

Nr 2 (293) 2018
Tom LXXIX
MARZEC
KWIECIEŃ

SZKOŁA SPECJALNA

CZASOPISMO AKADEMII PEDAGOGIKI SPECJALNEJ
im. Marii Grzegorzewskiej



Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej

Redaktorzy tematyczni

Akbota N. Autayeva (KZ) – psychologia
Andrzej Giryński (PL) – pedagogika specjalna
Jan Łaszczczyk (PL) – pedagogika, metodologia
Bernadeta Szczupał (PL) – pedagogika specjalna

Redakcja naukowa

Ewa M. Kulesza

Redaktor statystyczny

Mariusz Fila

Redakcja

Julita Kobos (PL) – język polski
Renata Wójtowicz (PL) – język angielski
Olena Galczewska (PL) – język rosyjski

Tłumaczenie na język angielski

Renata Wójtowicz

Skład komputerowy

Andrzej Kowalczyk

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)

Czasopismo „Szkoła Specjalna” posiada punktację MNiSW (10 punktów) w kategorii B

Rada Naukowa:

Kulash B. Bektayeva (KZ), Roy Chen (USA), Tadeusz Gałkowski (PL), Joanna Głodkowska (PL), Oleksy Gavrilov (UA), Sally Goddard Blythe (GB), Chiu-Hsia Huang (RC), Vitaly Z. Kantor (RUS), Aniela Korzon (PL), Bohumil Koukola (CZ), Manabu Kuroda (JP), Tatiana Lisovskaya (BL), Irena Pospiszyl (PL), Natalia D. Sokolova (RUS), Adam Szecówka (PL), Grzegorz Szumski (PL), Alicja Zarin (RUS)

Komitet Redakcyjny:

Ewa Maria Kulesza (redaktor naczelna), Agnieszka Dłużniewska (z-ca redaktor naczelnej), Izabella Kucharczyk (sekretarz), Danuta Al-Khamisy (członek), Małgorzata Kierzkowska (członek), Beata Rola (członek), Karolina Skarbek (członek)

**Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej**

**Adres redakcji: Wydawnictwo APS, 02-353 Warszawa
ul. Szczęśliwicka 40, tel. 22-589-36-45
e-mail: redakcja@aps.edu.pl
<https://e-szkolaspecjalna.pl> • www.szkolaspecjalna.aps.edu.pl
nakład 600 egz.**

SPIS TREŚCI

- 85 – *Ludwik Malinowski*
Niepełnosprawni w Powstaniu Warszawskim

OPRACOWANIA NAUKOWE

- 91 – *Kornelia Czerwińska*
Psychospołeczne aspekty seksualności młodzieży z niepełnosprawnością wzroku
- 102 – *Mirosław Michalik, Stanisław Milewski, Katarzyna Kaczorowska-Bray, Anna Solak*
Jak szybko mówią dzieci niepełnosprawne intelektualnie
- 114 – *Iwona Myśliwczyk*
Rodzina z dzieckiem ze sprzężoną niepełnosprawnością i chorobą przewlekłą – przykład zastosowania analizy narracyjnej
- 124 – *Le Thi Thuy Hang*
Inclusive education policy and ensurance to the quality of learning for children with disabilities – based approach

Z PRAKTYKI PEDAGOGICZNEJ

- 136 – *Daria Szykowna*
Wykorzystanie tutoringu rówieśniczego w edukacji dzieci z zaburzeniami spektrum autyzmu

PRAWO I PRAKTYKA

- 144 – *Małgorzata Szeroczyńska*
Dziecko poczęte niezdolne do samodzielnego życia w świetle przepisów prawa. Część IV

Z KRAJU I ZE ŚWIATA

- 156 – *Elżbieta Paradowska*
Sprawozdanie z Ogólnopolskiej Konferencji Sejmowej *Zdaniem niepełnosprawnych*. Warszawa, 14 października 2017
- 159 – *Magdalena Cieślikowska*
Sprawozdanie z II Konferencji Naukowej *Ofiary Przemocy Osoba doświadczająca przemocy w świecie milczenia czy wsparcia? Człowiek człowiekowi... Refleksje interdyscyplinarne*. Lublin, 6 grudnia 2017

NASZYM CZYTELNIKOM POLECAMY

- Barbara Sher: *Codzienne gry i zabawy dla dzieci z zaburzeniami przetwarzania sensorycznego*. Harmonia Universalis, Gdańsk 2018, ss. 279 (*Jolanta Rybińska*)
- Diagnoza w socjoterapii. Red. nauk. Ewa Grudziewska. Difin, Warszawa 2017, ss.160 (*Mariola Eygas*)

CONTENTS

- 85 – *Ludwik Malinowski*
People with disabilities during the Warsaw Uprising

SCIENTIFIC STUDIES

- 91 – *Kornelia Czerwińska*
Psychosocial aspects of sexuality in adolescents with visual impairments
- 102 – *Mirostaw Michalik, Stanisław Milewski, Katarzyna Kaczorowska-Bray, Anna Solak*
How fast children with intellectual disabilities speak
- 114 – *Iwona Myśliwczyk*
Family with a child with multiple disabilities and chronic illness – an example of narrative analysis
- 124 – *Le Thi Thuy Hang*
Inclusive education policy and assurance of the quality of learning for children with disabilities

FROM TEACHING PRACTICE

- 136 – *Daria Szykowna*
Using peer tutoring in the education of children with autism spectrum disorders

LAW AND PRACTICE

- 144 – *Małgorzata Szeroczyńska*
A conceived child incapable of independent life in the light of the law. Part 4.

HOME AND WORLD NEWS

- 156 – *Elżbieta Paradowska*
Report on the Polish National Parliamentary Conference *According to people with disabilities*. Warsaw, October 14, 2017
- 159 – *Paulina Zalewska*
Report on the 2nd Scientific Conference 'Victims of Violence': *People experience violence in a silent or supportive world? Homo homini... Interdisciplinary reflections*. Lublin, December 6, 2017

WE RECOMMEND TO OUR READERS

- Barbara Sher: *Codzienne gry i zabawy dla dzieci z zaburzeniami przetwarzania sensorycznego* [Original title: *Everyday games for sensory processing disorder: 100 playful activities to empower children with sensory differences*]. Harmonia Universalis, Gdańsk 2018, pp. 279 (*Jolanta Rybińska*)
- Diagnoza w socjoterapii [Assessment in sociotherapy]. Scientific editing by Ewa Grudziwska. Difin, Warszawa 2017, pp. 160 (*Mariola Łygas*)

NIEPEŁNOSPRAWNI W POWSTANIU WARSZAWSKIM

W czasie okupacji niemieckiej w Polsce w latach 1939–1945 wiele osób niepełnosprawnych związanych było z podziemiem niepodległościowym, walcząc w szeregach razem z osobami pełnosprawnymi. W Warszawie żołnierze głuchoniemi i głusi wnieśli liczący się wkład w czyn zbrojny w czasie powstania, które wybuchło 1 sierpnia 1944 r. i w historii nosi nazwę Powstania Warszawskiego. Wiedza na ten temat jest wyjątkowo skromna i tylko czasami w czasopiśmie *Świat Głuchych* pojawiają się drobne informacje o charakterze wspomnieniowym. Warto więc chociaż w największym skrócie przypomnieć pewne fragmenty i fakty udokumentowane historycznie, gdzie i kiedy żołnierze niepełnosprawni, najczęściej byli to głusi i słabosłyszący, bezpośrednio brali udział w walkach. Musiało to być ważne, gdyż zaraz po wojnie w czasopiśmie *Polska Zbrojna* (1946, nr 2) ukazały się pierwsze wzmianki o udziale osób głuchoniemych w Powstaniu Warszawskim.

Wszyscy żołnierze głusi i słabosłyszący, którzy walczyli w powstaniu, w okresie międzywojennym związani byli z Instytutem Głuchoniemych i Ociemniałych w Warszawie, który mieścił się w gmachu przy Placu Trzech Krzyży. Do dziś jest w tym samym miejscu. Przed pobliskim kościołem św. Aleksandra często się spotykali, wykonując zadania i polecenia władz podziemnego państwa, przekazując różnego rodzaju informacje. Tradycja tych spotkań przetrwała do dziś. Instytut miał dla nich bardzo ważne znaczenie, gdyż zdołali się w nim wyuczyć wielu konkretnych zawodów, co pomagało im w życiu. Znali dobrze te okolice miasta, tam też, w pobliżu Placu Trzech Krzyży, rozpoczęli swoje powstańcze walki. Chyba był to prawdziwy cud, że żaden żołnierz głuchy nie zginął.

Samodzielny oddział żołnierzy głuchych i niedosłyszących wstąpił się powstańczymi walkami. Organizacji oddziału należy doszukiwać się wcześniej, w mrokach okupacji niemieckiej. Po dokładnym rozpoznaniu sytuacji kilku młodszych absolwentów Instytutu Głuchoniemych i Ociemniałych nawiązało kontakt ze swoim przedwojennym nauczycielem Wiesławem Jabłońskim. To w jego mieszkaniu doszło do założenia pierwszego konspiracyjnego koła głuchych w liczbie 15 osób. Po porozumieniu się z Komendą Główną Armii Krajowej cała piętnastka została zaprzysiężona i wszyscy wstąpili do Armii Krajowej, stając się żołnierzami podziemnego państwa. Jak później jeden z nich wspominał, było to dla nich wielkie przeżycie, bardzo ważne nie tylko w czasie wojny, ale także po jej zakończeniu.

W czasie okupacji wszyscy ci żołnierze mieli dokumenty o inwalidztwie, co ułatwiało im poruszanie się po mieście i w dużym stopniu chroniło przed łapaniami czy aresztowaniami. Władze podziemia zlecały im bardzo trudne zadania.

Byli łącznikami, kolportowali ulotki, gazety (Malinowski, 1998, s. 44). Te niebezpieczne zadania wykonywali jako żołnierską służbę. Możemy znaleźć o tym pewne wzmianki w *Życiu Warszawy* w numerach z 1945 i 1956 r. W innych latach, ze względów politycznych, temat ten był pomijany, gdyż o Armii Krajowej, jeżeli można było mówić i pisać, to tylko źle. Hasło tego okresu to: „Armia Krajowa zapłuty karzeł reakcji”.

Ale żołnierze głusi i niesłyszący samodzielnie podejmowali szereg działań, aby pamięć o nich przetrwała. Po wojnie często się spotykali, gdyż większość z nich mieszkała w Warszawie. W 1975 r. żyjący jeszcze żołnierze głusi sami napisali swoje biogramy i powstał w ten sposób niezwykle ciekawy album-pamiętnik pod tytułem *Udział żołnierzy głuchych w Powstaniu Warszawskim*. Tej inicjatywie przewodził były żołnierz głuchoniemy Henryk Konrad. Album ten to unikatowe źródło, przejmujący dokument mówiący o tym, jak ci niepełnosprawni żołnierze zaangażowani byli w walkę o wolność ojczyzny. Piszący te słowa mógł z niego korzystać dzięki uprzejmości mgra inż. Tadeusza Konrada, którego ojciec był żołnierzem głuchym i walczył do końca powstania pod pseudonimem „Żbik”.

W pierwszej części tego albumu-pamiętnika czytamy: „W trzydziestolecie rocznicy zwycięstwa nad faszyzmem dla upamiętnienia naszego czynu zbrojnego w Powstaniu Warszawskim od 1 sierpnia 1944 r. przekazujemy ten album Zarządowi Głównemu Polskiego Związku Głuchych” (*Udział...1975*, s. 1). Dalej następują podpisy tych wymienionych żołnierzy, którzy żyli wówczas, gdy powstawał album, tj. w 1975 r. Nie można powiedzieć, że było ich setki, udało się zweryfikować dwudziestu dziewięciu. Ze względu na szczególne znaczenie czynu zbrojnego warto przytoczyć ich nazwiska, imiona, stopnie wojskowe i pseudonimy. Znaleźli się wśród nich (tamże, s. 1–2):

Kpr. Włostowski Kazimierz	pseud. „Igo”
St. strz. Anders Włodzimierz	pseud. „Tezat”
Strz. Bałdecki Waclaw	pseud. „Żubr”
Strz. Bednarski Edward	pseud. „Karabin”
Strz. Bednarzewski Władysław	pseud. „Orzeł”
Strz. Bedyński Janusz	pseud. „Sekund”
Strz. Cepek Stanisław	bez pseudonimu
Strz. Czerniecki Stefan	pseud. „Omega”
Strz. Chruściel Bolesław	bez pseudonimu
Strz. Falencki Marian	pseud. „Helmar”
Strz. Gajda Stanisław	pseud. „Gaj”
St. strz. Klimczewski Jan	pseud. „Tajemniczy”
Strz. Konrad Henryk	pseud. „Żbik”
Strz. Kozyrew Mikołaj	bez pseudonimu
Strz. Lechman Zygmunt	bez pseudonimu
Strz. Lubomski Mieczysław	pseud. „Dzik”
Strz. Maciejczyk Jan	pseud. „Jastrząb”
St. strz. Obrycki Jerzy	pseud. „Bim”
St. strz. Ostachiewicz Henryk	pseud. „Zoryś”
Strz. Purska-Goszczyńska Zofia	pseud. „Zośka”
Strz. Sawicki Witold	pseud. „Kamień”

Strz. Słojkowski Tadeusz	pseud. „Tygrys”
Strz. Sopyło Jan	pseud. „Igła”
Strz. Stec-Smoczkiwicz Jadwiga	pseud. „Jaskółka”
Strz. Sułkowski Kazimierz	pseud. „Czuwaj”
Strz. Szyszkowski Waław	pseud. „US”
Strz. Wasilowski Henryk	pseud. „Czerwony”
Strz. Zonenberg Franciszek	pseud. „Olza”
Strz. Zwierzchowiecki Zdzisław	pseud. „As”.

Być może, że było więcej tych żołnierzy, którzy walczyli w niesamodzielnym oddziale, byli włączani do innych związków taktycznych, pełniąc służbę wartowniczą lub pracując w służbach sanitarnych. Aby to zweryfikować, trzeba przeprowadzić szczegółowe badania źródłowe. Na potwierdzenie tych informacji można podać charakterystyczny przykład. Gdy we wrześniu 1944 r. trwały ciężkie walki na Starówce, wbrew wydanym rozkazom i krzykom, jeden z powstańców nie uciekał, tylko ładował amunicję do skrzyń; zginął od wybuchu niemieckiego szrapnela. Później pewien powstaniec powiedział, że był on głuchy i nic nie słyszał (Kirchmayer, 1959; Bartelski, 1981).

Zorganizowany oddział, który składał się z żołnierzy głuchych i niedosłyszących, pod względem strukturalno-wojskowym wyglądał następująco. Na początku wybuchu powstania był samodzielnym plutonem dowodzonym przez podporucznika „Mundka” i wchodził w skład trzeciej kompanii, jej dowódcą był kapitan „Redy”, cały zaś batalion podlegał dowództwu majora „Miłosza”. Zgrupowanie zajmujące teren od Wisły do Placu Trzech Krzyży i Alej Jerozolimskich dowodzone było przez pułkownika „Bogumiła”. Tyle informacji można zweryfikować na podstawie *Polski Zbrojnej* (1946, nr 2; Malinowski, 1998, s. 44–45).

Chyba los tak chciał, że żołnierze głusi swoje walki rozpoczęli przed Instytutem Głuchoniemych i Ociemniałych. Dobra znajomość tych okolic znacznie pomagała im w poruszaniu się, unikaniu niemieckich zasadzek, odnoszeniu sukcesów, zwłaszcza w początkowym okresie. Z zachowanych źródeł i wspomnianego już albumu-pamiętnika wynika, że bronili ulicy Książęcej przed przebicciem się Niemców, co groziło odcięciem Śródmieścia od Powiśla. Walczyli też na ulicy Frascati, w Alejach Ujazdowskich i w okolicach gmachów sejmu. Razem z pełnosprawnymi żołnierzami wykazywali się wielką odwagą, ofiarnością, bohaterstwem, koleżeństwem i innymi cechami tak niezbędnymi w boju. Wspomina o tym ówczesny młody powstaniec w książce *Zetrzyj z włosów pył bitewny* (Leżeński, 1997). Opisuje, z jaką odwagą i ofiarnością żołnierze głuchoniemi na ochotnika szli na wypad, przynosili meldunki w najbardziej niebezpieczne miejsca. Bronili ważnych pod względem strategicznym obwodów, przykładowo gmachu YMCA. Wykonywali też wiele zadań jeszcze przed wybuchem powstania, angażując się w walkę podziemną na różnych stanowiskach. „Ileż to razy któryś z nas przesuwał się spokojnie wśród ulicznego tłumu obok posterunków żandarmerii, nie zdradzając żadnym drgnieniem twarzy czy nerwowym, niepotrzebnym ruchem, że pod płaszczem czy w niedbale owiniętym w gazetę pakunku przynosimy ważne dokumenty, pliki ulotek i konspiracyjnej prasy, a nawet części radioaparatów i broni” (*Udział...1975*, s. 4).

Zbiórki odbywały się w będącym na terenie Instytutu budynku ogrodnika, tuż obok posterunku niemieckiego strzegącego gmachu YMCA (obecnie jest tam Główna Kwatera Związku Harcerstwa Polskiego). Niemcy niczego nie podejrzewali. Żołnierzy obowiązywała ścisła tajemnica, nikt o tym nie wiedział, nawet personel Instytutu. Były to niby zebrania towarzyskie, a faktycznie zapoznawali się z używaniem broni i taktyką walki ulicznej. Trwało to niemal dwa lata, aż do wybuchu powstania. Wynika z tego, że głuchoniemi byli dobrze przygotowani do walki zbrojnej, co szczególnie udowodnili w sierpniu i wrześniu 1944 r. na bardzo trudnych odcinkach walk z dobrze uzbrojonymi wojskami niemieckimi, w czasie, gdy Niemcy, przełamując opór powstańców, odcinali Powiśle. W walkach tych zginęło bardzo wielu powstańców. Ale żaden z żołnierzy głuchych nie zginął, pomimo że kalectwo tego rodzaju bardzo narażało ich życie. Poruszali się wśród zgliszcz i huku, którego nie słyszeli.

Pluton żołnierzy głuchych był gotowy do walki od pierwszego dnia powstania, jednak nie od razu żołnierze dostali broń do ręki, chociaż włączyli się do czynnej akcji. Pierwszy chrzest bojowy, już uzbrojony akowski pluton głuchych, przeszedł 3 sierpnia 1944 r., biorąc udział w oskrzydłaniu Niemców zajmujących Gimnazjum im. Królowej Jadwigi. Od strony ulicy Hożej i Mokotowskiej wspierały go regularne oddziały AK. Było to ważne, gdyż zdobycie gmachu gimnazjum umożliwiało nawiązanie kontaktów ze Śródmieściem, gdzie znajdowały się główne siły i dowództwo Armii Krajowej.

Polacy mimo trudnych warunków nie odstąpili pozycji. Niemcy natomiast uzyskali sukcesy na odcinku ulicy Łazienkowskiej, zajmując kościół. Powstańcy ponieśli w czasie natarcia duże straty. Ciężko ranny został niedawno mianowany major „Kryśka”, porucznik „Leszek” z PAL, podporucznicy „Łazarz” i „Bekas”; zginął porucznik „Jelito” z małoletnim synem. Walczące na rogu Książęcej, Ludnej i Czerniakowskiej oddziały „Radosława” musiały odpierać ataki kryminalistów Dirlewangera i własowców. Żołnierzy „Czaty” wsparła kompania „Parasol”, jej dowódca, 21-letni porucznik „Jeremi”, został ranny. W tych ciężkich walkach brali udział żołnierze głusi, którzy stanowili samodzielny pluton, tylko dwóch z nich zostało lekko rannych. Pomimo nadludzkich wysiłków nie udało się powstańcom utrzymać ciągłej linii frontu. Niemcy przełamali słabe umocnienia Polaków na Powiślu, co – jak stwierdza Jerzy Kirchmayer (1959) – w dużym stopniu zadecydowało o losach powstania. Nastąpiło odcięcie Górnego Czerniakowa od innych dzielnic miasta, które się broniły.

Sytuacja wciąż się pogarszała, brakowało ciężkiego sprzętu, kończyła się amunicja, ludność cywilna ginęła lub głodowała. Oddział żołnierzy głuchych znajdował się w centrum tych ciężkich walk. Trudności spotęgowały się po upadku Starego Miasta i Powiśla. Był to już wrzesień i nad Wisłą pozostały jedynie odosobnione stanowiska oporu powstańców. Na Żoliborzu należał do nich Marymont przyległy do rzeki. Na Mokotowie walka o Sielce miała nie tylko lokalne znaczenie. „Wprawdzie oddziały powstańcze były oddalone od Wisły co najmniej o dwa kilometry, ale wciąż broniły ważnej arterii nadbrzeżnej – ulicy Czerniakowskiej, i nie pozwalały na uderzenie w kierunku Górnego Czerniakowa. Wreszcie tereny Górnego Czerniakowa w tej sytuacji stawały się najważniejszym rejonem walki, gdyż leżały bezpośrednio nad Wisłą. Póki miały połączenie

ze Śródmieściem południowym przez Książęcą, mogły liczyć na ewentualne posiłki” (Bartelski, 1981).

Niemcy atakowali ze szczególną zjadłością i furją, własowcy po drodze zabijali osoby cywilne, zabierając im wszystko, co posiadały. W ciągu paru dni udało im się wyprzeć powstańców prawie ze wszystkich placówek obronnych na Powiśle, przy skarpie i dojść do Książęcej. Utrzymała się tylko w gmachu YMCA na ul. Konopnickiej kompania kapitana „Redy” – Zygmunta Mischczaka, wciąż gwałtownie ostrzeliwana. Tu oddział żołnierzy głuchych wyróżnił się walecznością, nie ponosząc żadnych strat. To oni do niewoli wzięli dwóch Niemców, od których uzyskano cenne informacje. Wkrótce z Muzeum Narodowego Niemcy uderzyli na Szpital św. Łazarza. Po godzinnej walce batalionu „wschodnich muzułmanów”, wspieranego pięcioma działami szturmowymi, nieprzyjaciel wdarł się na skarpę od strony ulicy Smolnej. 13 września w południe, po nalocie nurkowców i zdziśiatkowaniu polskich oddziałów, Niemcy dotarli do Książęcej. Polacy bronili się jeszcze w domu pod numerem 7, ale nastąpiło to, co zaważyło na późniejszym upadku Górnego Czerniakowa – został on odcięty od Śródmieścia.

Po tych ciężkich walkach i poniesieniu przez powstańców dużych strat nastąpiło przegrupowanie i powstał nowy front, ale teraz niebezpieczeństwo groziło z dwóch stron, to jest od strony skarpy wiślanej i Alej Jerozolimskich. Wkrótce po połączeniu się z głównym ośrodkiem powstania pluton żołnierzy głuchych został wcielony do III kompanii kapitana „Redy”. Po przegrupowaniu głusi otrzymali rozkaz zdobycia tzw. domu włoskiego, w którym mieściło się wówczas kino „Napoleon”, zajęte jeszcze przez Niemców i własowców. Po zainstalowaniu się w obszernej, mocno sklepionej piwnicy tego domu, żołnierze głusi otrzymali rozkaz przeniesienia się do podziemnego, oszklonego z góry garażu, a miejsce opuszczone przez nich zajęło dowództwo plutonu. W parę godzin później zrzucona z samolotu niemieckiego bomba była tak potężna, że przebiła dach oraz klatkę schodową budynku, masakrując wszystkich tam obecnych. Wydarzenie to jest dosyć dokładnie opisane w literaturze poświęconej Powstaniu Warszawskiemu i wspomnieniach pamiętnikarskich.

Oddział żołnierzy głuchych, tym razem dobrze uzbrojony, stoczył następnie ciężką walkę o gmach YMCA. Wprawdzie obiekt został szybko otoczony, ale ze względu na duże siły niemieckie nie zdołano go zdobyć. Walka o ten budynek była niesłychanie zacięta. Nie słysząc wystrzałów, głusi żołnierze musieli podwójnie uważać, bardziej wyęźać wzrok, by nie dać się zaskoczyć Niemcom, gdyby próbowali zaatakować ich odcinek. Po tych ciężkich walkach nastąpiły dalsze przegrupowania. Wkrótce po objęciu dowództwa oddziału przez energicznego porucznika „Mundka” (Edwarda Malinowskiego) nastąpiło dalsze przegrupowanie i dla oddziału wyznaczone zostały nowe zadania. Dowodzenie nie było łatwe, gdyż w plutonie jedynie Kazimierz Włostowski miał stopień kaprała, wszyscy inni byli strzelcami.

Odnotować należy też fakt, że w plutonie żołnierzy głuchych były dwie głuchonieme sanitariuszki: Jadwiga Stec i Zofia Purska – też wychowanki Instytutu. W czasie walk one zawsze były na posterunku, dzielnie wywiązywały się ze swoich obowiązków. Udzielały pomocy medycznej żołnierzom z innych plutonów. Śmiało wysuwały się na pierwszą linię frontu.

Zarówno oddział głuchych, jak i inne jednostki AK kilkakrotnie atakowały gmach YMCA, bowiem jego opanowanie miało poprzedzić zdobycie budynków sejmowych, w których ufortyfikowały się silne oddziały niemieckie. Wewnątrz tego budynku było dużo dobrze uzbrojonych Niemców i ponad 30 własowców. Pomimo okrażenia i nawoływania po niemiecku przez głośniki, aby Niemcy poddali się, walki wciąż trwały i pochłaniały nowe ofiary. Wreszcie powstańcom pomógł niemiecki lotnik, który pomyłkowo zbombardował gmach. A stało się to dlatego, że żołnierze niemieccy zdjęli z dachu sztandar ze swastyką, aby owinąć nim ciało swego kolegi, który zginął w walce. Lotnik myślał, że w gmachu, o który toczyły się walki, są Polacy, dlatego zbombardował go. Większość Niemców uciekła do gmachu sejmu, kilku poddało się.

W czasie gdy walki nieco ucichły, głusi żołnierze ustawili dużej mocy głośnik i aż trzykrotnie ich dowódca wzywał Niemców do poddania się. Wyznaczano im dwugodzinne terminy i nawoływano, aby wywiesili białą flagę. Niemcy byli zdezorientowani. Początkowo skłonni byli się poddać, lecz powstrzymywała ich od tego obawa przed złym traktowaniem ze strony powstańców. Wkrótce podjęli walkę, a potem salwowali się ucieczką.

Siedziba głuchoniemych powstańców zawsze była w Instytucie Głuchoniemych i Ociemniałych. Jego wychowankowie bronili tego obiektu. Gmach ocalał, ale później Niemcy go spalili. Głusi żołnierze AK w kolejnych dniach powstania pełnili funkcje wartownicze, nierzadko strzegli bardzo ważnych obiektów. Po kapitulacji nie poszli do niewoli. Zaświadczenie o kalectwie dawało im możliwość legalnego jej uniknięcia. Za kapralem Włostowskim, który przed wojną był redaktorem pisma *Świat Głuchych*, a później faktycznym organizatorem komórki AK skupiającej żołnierzy głuchoniemych, poszło do niewoli zaledwie ośmiu powstańców. Wraz z załogą całego odcinka prowadził ich podporucznik „Czółno”. Poprzedni ich dowódca, ranny podczas bombardowania kina „Apollo”, przebywał w powstańczym szpitalu.

Do dziś zachowało się wiele zdjęć upamiętniających udział żołnierzy głuchoniemych w powstańczych walkach, a także przedstawiających ich pobyt w niemieckiej niewoli na wyspie Sylt na Morzu Bałtyckim w Niemczech, już po upadku powstania. Są również zdjęcia i spisane później wspomnienia z okazji różnych spotkań i rocznic (*Świat Głuchych*, 1969, nr 5).

Bibliografia

- Bartelski, L. (1981). *Powstanie Warszawskie*. Warszawa: Iskry.
Encyklopedia wojskowa (2007). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, Bellona.
 Kirchmayer, J. (1959). *Powstanie Warszawskie*. Warszawa: KiW.
 Leżeński, C. (1997). *Zetrzyj z włosów pył bitewny*. Warszawa: Auditor.
 Malinowski, L. (1998). Oddział żołnierzy głuchych w Powstaniu Warszawskim. *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, 9, 43–47.
Polska Zbrojna, 1946, 2.
Świat Głuchych, 1969, 5.
Udział żołnierzy głuchych w Powstaniu Warszawskim (1975). Warszawa [rękopis].

PSYCHOSPOŁECZNE ASPEKTY SEKSUALNOŚCI MŁODZIEŻY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ WZROKU

Zgodnie z modelem ekologicznym wszelka aktywność seksualna jest efektem gromadzenia doświadczenia w trakcie procesu socjalizacji opartego na podłożu biologicznym. Analizując wpływ niepełnosprawności wzroku na funkcjonowanie psychoseksualne dorastającej osoby, należy uwzględnić więc nie tylko aspekt czynnościowy, ale przede wszystkim społeczno-kulturowy. Specyficzne warunki wychowania i edukacji w okresie dzieciństwa i adolescencji (m.in. realizacja obowiązku szkolnego w ośrodku specjalnym, często połączona z pobytem w internacie, nadopiekuńczość rodziców, brak lub niedostosowane programy edukacji seksualnej) mogą zaburzać nabywanie prawidłowych wzorców interakcji międzyludzkich i opóźniać proces identyfikacji własnej seksualności. Zubożony zakres doświadczeń społecznych może skutkować niskim poziomem mentalizacji potrzeby, a to z kolei powodować brak jej aktywizacji, czego wyrazem jest na przykład mniejsza częstotliwość zachowań autoerotycznych wśród dojrzewających niewidomych chłopców w porównaniu z ich pełnosprawnymi rówieśnikami. Ponadto obniżone poczucie własnej wartości i interpersonalnej atrakcyjności związane z brakiem akceptacji posiadanej dysfunkcji, świadomość zależności od innych oraz negatywne reakcje otoczenia, opierające się na fałszywych przekonaniach na temat seksualności osób niewidomych, również mogą utrudniać budowanie bliskich relacji i nawiązywanie więzi emocjonalno-seksualnych.

Przegląd badań nad seksualnością młodzieży niewidomej i słabowidzącej nie pozwala na wysunięcie jednoznacznych wniosków na temat przebiegu rozwoju tej grupy osób. Zgromadzone dane mają na ogół charakter deskryptywny i nie oddają w pełni specyfiki funkcjonowania seksualnego całej populacji adolescentów z niepełnosprawnością wzroku, gdyż podejmowane badania prowadzone były często na niewielkich próbach i nie uwzględniały w analizach różnych stopni i rodzajów uszkodzenia wzroku. Rozbieżności w uzyskanych wynikach dotyczących poszczególnych aspektów rozwoju psychoseksualnego mogą być także skutkiem odmiennego instrumentarium zastosowanego przez badaczy oraz społeczno-kulturowego charakteru ujmowania seksualności, swoistego dla kraju, w którym realizowano badania.

Słowa kluczowe: seksualność, rozwój psychoseksualny, młodzież, niepełnosprawność wzroku

Seksualność jest pojęciem szerokim, które integruje fizyczne, poznawcze i emocjonalno-społeczne aspekty osobowości człowieka wyrażające męskość lub kobiecość. W perspektywie całego życia jest ona rozwijana na płaszczyźnie biologicznej, intrapsychicznej, interpersonalnej i kulturowej, więc jej analizy odnoszące się do danej osoby lub grupy społecznej powinny mieć charakter holistyczny, uwzględniać wszystkie aspekty psychospołecznego funkcjonowania oraz ich wzajemne powiązania. Na poziomie ogólnych analiz fenomen ludzkiej

seksualności rozpatrywany jest często poprzez model ekologiczny, który traktując seksualność jako niezbywalny atrybut każdej osoby, opisuje ją jako niezróżnicowaną siłę napędową o złożonych uwarunkowaniach, wyrażającą się w formach przyjętych w systemach, w których działa jednostka (Nowak, Gawęda, Janas-Kozik, 2010). Zgodnie z tym ujęciem motywacja seksualna definiowana jest jako powstająca na podłożu elementów wrodzonych i nabytych dyspozycja do reagowania w określony sposób na dane bodźce. Wśród licznych elementów wrodzonych obejmujących właściwości biofizjologiczne wymienia się także stan i sposób funkcjonowania receptorów i zmysłów. Do grupy elementów nabytych zalicza się z kolei wszelkie doświadczenia gromadzone w procesie socjalizacji. Model ekologiczny umożliwia opis seksualności z perspektywy rozwojowej, gdyż przypisuje jej takie cechy, jak stałość (choć nie statyczność) i zmienność. Stałość oznacza, że każdy człowiek, niezależnie od cech specyficznych, takich jak wiek, rasa, płeć, stopień sprawności, jest jednostką seksualną, permanentnie podlegającą oddziaływaniom dwóch wymienionych w modelu komponentów; natomiast zmienność wyraża się w tym, że wpływ tych poszczególnych czynników jest odmienny na każdym etapie rozwoju (Beisert, 2006b). Koncepcja ekologiczna seksualności koresponduje z założeniami współcześnie rekomendowanych modeli niepełnosprawności, dlatego bywa wykorzystywana przez badaczy jako tło teoretyczne działań empirycznych, których przedmiotem jest seksualność osób z różnymi rodzajami dysfunkcji (Kijak, 2010).

W biopsychospołecznym ujęciu niepełnosprawności doświadczane trudności przejawiają się na takich trzech poziomach funkcjonowania, jak dysfunkcja organizmu, ograniczenia aktywności indywidualnej i problemy w partycypacji społecznej, przy czym istotny wpływ na sytuację osoby na wszystkich tych płaszczyznach mają czynniki środowiskowe i kontekstualne (Cepeda, 2012). Funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością powinno być więc opisywane i wyjaśniane w kontekście jej środowisk życia, gdyż niepełnosprawność to swoista interakcja między jednostką a otoczeniem podlegająca ciągłym zmianom. W deskrypcji i interpretowaniu aktywności psychospołecznej, w tym seksualnej, osób z niepełnosprawnością trafne wydaje się podejście oparte na prawach człowieka, które umożliwia w analizie uwzględnienie wszystkich właściwości jednostkowych i środowiskowych stanowiących potencjalne bariery w uzyskaniu poczucia dobrostanu i wysokiej jakości życia. W koncepcji tej, której centralną kategorią pojęciową są niezbywalne prawa każdego człowieka, nie neguje się faktu uszkodzenia i dysfunkcji organizmu jednostki, jednak akcent zostaje położony przede wszystkim na dostosowanie środowiska do indywidualnych możliwości i potrzeb jednostki oraz wyeliminowanie wszelkich barier utrudniających udział w różnych formach aktywności, wypełnianie ról społecznych, realizację planów edukacyjno-zawodowych itp. Niewątpliwie zaletą jest interdyscyplinarny charakter tego modelu i ujęcie sytuacji rozwojowej osoby w perspektywie całościowej, w której oprócz niepełnosprawności brane są pod uwagę także inne czynniki narażające jednostkę na dyskryminację i (lub) ekskluzję społeczną, np. płeć, wiek, status socjoekonomiczny, negatywne postawy otoczenia (Garbat, 2013).

Przyjęcie ekologicznego modelu seksualności i społecznej koncepcji niepełnosprawności odwołującej się do praw człowieka pozwala na przyjrzenie się

w szerszym zakresie funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością w sferze intymnej, z uznaniem znaczącej roli czynników kulturowych i wychowawczych w rozwoju psychoseksualnym tej grupy. Badacze (m.in. Pilecka, 2004; Kef, Bos, 2006; Ostrowska, 2007; Parchomiuk, 2012; Szymańska, Compel, Lew-Starowicz, 2013) zauważają bowiem, że trudności osób z niepełnosprawnością doświadczane w obszarze seksualności, w tym zwłaszcza w realizacji potrzeb seksualnych, odgrywaniu ról społecznych związanych z płcią, uzyskaniu statusu atrakcyjnego i pełnoprawnego partnera, są przede wszystkim następstwem społecznych postaw, fałszywych przekonań i uprzedzeń, specyficznych warunków wychowania i segregacyjnej ścieżki edukacyjnej. Dążenia do budowania społeczeństwa inkluzyjnego powinny więc podkreślać prawa osób z niepełnosprawnością do edukacji, partycypacji, samostanowienia, samorealizacji oraz zachowania prywatności i autonomii w każdej sferze życia, w tym także w odniesieniu do seksualności.

Celem artykułu jest przedstawienie aktualnego stanu badań nad psychospołecznymi aspektami seksualności młodzieży niewidomej i słabowidzącej, ze szczególnym zwróceniem uwagi na czynniki, które mogą zaburzać trajektorię rozwoju seksualnego tej grupy.

Seksualność a niepełnosprawność wzroku

Seksualność osób z niepełnosprawnością wzroku to problematyka, którą stosunkowo rzadko poddaje się analizom badawczym, co najprawdopodobniej spowodowane jest faktem, że uszkodzenie wzroku nie zaburza fizjologicznego przebiegu czynności seksualnych (Radomski, 2010; Szymańska, Compel, Lew-Starowicz, 2013). W literaturze przedmiotu wskazuje się jednak na czynniki bezpośrednio i pośrednio związane z niepełnosprawnością wzroku, które mogą wywierać negatywny wpływ na rozwój seksualny osoby. Wśród bezpośrednich następstw uszkodzenia wzroku, istotnych dla tej sfery rozwojowej, wymienia się m.in.: brak kontaktu wzrokowego, niemożność lub trudności z odbiorem bodźców wizualnych związanych z wyglądem i zachowaniem, problemy w prawidłowej interpretacji zachowania innych osób, ograniczone możliwości naśladowania przyjętych wzorców działania w danej kategorii sytuacji oraz trudności w orientacji przestrzennej i samodzielnym, bezpiecznym poruszaniu się (Kef, Bos, 2006). Deficyty percepcji wzrokowej powodują utrudnienia komunikacyjne w fazie flirtu i w trakcie stymulacji psychoseksualnej w związku partnerskim, mogą one jednak zostać zminimalizowane poprzez wypracowanie mechanizmów zastępczej komunikacji seksualnej oraz kompensację sensoryczną, zwłaszcza dotykową (Radomski, 2010). Poza konieczną reorganizacją percepcji bodźców seksualnych szczególnie istotna staje się także właściwie prowadzona edukacja seksualna, w pełni uwzględniająca ograniczenia odbioru informacji płynących ze zmysłu wzroku¹.

Niepełnosprawność wzroku może także oddziaływać na rozwój seksualny dziecka poprzez pośrednictwo specyficznych sytuacji społecznych: swoisty cha-

¹ Przegląd badań naukowych nad edukacją seksualną dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością wzroku został dokonany przez autorkę niniejszego tekstu w: Czerwińska (w druku).

rakter procesu wychowania związany z adaptacją rodziców do faktu posiadania dziecka z trwałą, poważną dysfunkcją; kształcenie w placówce specjalnej; zmniejszenie możliwości korzystania ze stymulacji społecznej, w tym udziału w wielu formach spędzania wolnego czasu typowych dla pełnosprawnych rówieśników. Ograniczenia możliwości pełnego funkcjonowania społecznego mogą wpływać negatywnie zarówno na proces mentalizacji, jak i konkretyzacji potrzeby seksualnej. Nadopiekuńczość rodziców, wynikająca często z lęku i chęci ochrony dziecka niewidomego przed doznaniem urazu, utrudnia aktywną eksplorację i poznawanie otoczenia, w tym swobodne kontakty z rówieśnikami, zaś w okresie dorastania może znacząco zakłócać rozwój seksualny (King, Hauser, Isquith, 2006). Według badań holenderskich młodzież z dysfunkcją wzroku częściej niż pełnosprawni adolescentenci podejmuje aktywności samotnie i spędza znaczną ilość czasu w środowisku rodzinnym, zwłaszcza w towarzystwie rodziców, co nie sprzyja nawiązywaniu relacji uczuciowych. Rodzice wprowadzili zapewne badanym niepełnosprawnym wzrokowo nastolatkom niezbędną pulę wiadomości z zakresu edukacji seksualnej, ale w sposób niewystarczający mobilizowali ich do uczestnictwa w aktywnościach z rówieśnikami poza domem, jak również nie wyposażali w kompetencje społeczne niezbędne w trakcie spotkań towarzyskich (Kef, Bos, 2006). Badania przeprowadzone wśród niemieckiej młodzieży z tym rodzajem dysfunkcji wykazały, że przejawia ona takie same pragnienia przynależności do grupy jak młodzież pełnosprawna, jednak jest mniej aktywna w nawiązywaniu kontaktów uczuciowych (Pfeiffer, Pinquart, 2011). Należy pamiętać, że w momencie wkraczania niewidomego nastolatka w fazę wczesnej dorosłości niewielki zakres zdobytych doświadczeń erotycznych związany z ograniczeniami w dotychczasowym funkcjonowaniu społecznym może prowadzić do niedojrzałości w relacjach seksualnych (Wild i in., 2014).

Istotną kwestią w chęci i gotowości do nawiązywania związków preintymnych w fazie adolescencji jest ponadto samoocena i poczucie atrakcyjności interpersonalnej, w tym seksualnej, własnej osoby, które u młodzieży z niepełnosprawnością wzroku mogą być obniżone. Przekonanie o oddaleniu od społecznego wzorca atrakcyjności, a w konsekwencji negatywny obraz siebie i niska samoocena to czynniki sprzyjające psychoseksualnemu dystansowi osoby z niepełnosprawnością wzroku wobec potencjalnego partnera oraz unikaniu wchodzenia w bliższe relacje. Doświadczanie negatywnych postaw grupy rówieśniczej, w tym izolacji emocjonalno-społecznej i odrzucenia seksualnego, może z kolei znacząco obniżać samoocenę i prowadzić do autotłumienia potrzeby seksualnej. Istnieją znaczne rozbieżności w wynikach badań poziomu samooceny niewidomych i słabowidzących adolescentów, które nie pozwalają na przyjęcie jednoznacznych konkluzji dotyczących całej tej populacji, jednak znaczna część analiz wskazuje na ujemny wpływ uszkodzenia wzroku na obraz swojego „ja” (Datta, 2014).

Fińskie badania kwestionariuszowe psychospołecznego funkcjonowania młodzieży z dysfunkcją wzroku, zrealizowane w grupie 54 osób (40 chłopców i 14 dziewcząt) uczęszczających do szkół ogólnodostępnych, wykazały, że badani nie różnili się od pełnosprawnych rówieśników pod względem częstości występowania depresji, objawów napięcia emocjonalnego czy relacji z rodzicami i rodzeństwem. Stwierdzono jednak, że uczniowie z niepełnosprawnością wzro-

ku rzadziej mieli wielu przyjaciół i rzadziej chodzili na randki z innymi młodymi ludźmi. Częściej także odczuwali samotność oraz mieli trudności w nawiązywaniu bliższych relacji, co mogło negatywnie wpływać na ich społeczną autokoncepcję. Istotną zmienną okazała się płeć badanych. Dziewczeta z niepełnosprawnością wzroku miały gorszą samoocenę, osiągnięcia szkolne oraz umiejętności społeczne niż pełnosprawne uczennice z grupy kontrolnej (Huurre, Aro, 1998). Wyniki te częściowo korespondują z danymi uzyskanymi w badaniach nad istnieniem różnic międzypłciowych w poziomie samooceny 23 nastolatków w wieku od 12 do 17 lat (8 chłopców i 15 dziewcząt) z wrodzoną słabowzrocznością, którzy uczęszczali do drugiej klasy szkoły średniej lub na kurs przygotowujący na studia. Dziewczeta uzyskały niższe wyniki na skali autokoncepcji społecznej, postawy wobec rodziny oraz postawy moralnej niż badani płci męskiej, ale osiągnęły wyższe wyniki na skali autokoncepcji fizycznej (Lopez-Justicia, del Carmen Pichardo, 2001). Negatywny wpływ uszkodzenia wzroku na autokoncepcję w okresie adolescencji odnotowano także w badaniach 160 indyjskich nastolatków w wieku od 15 do 18 lat, wśród których 100 było widzących, a 60 niewidomych. Pełnosprawna wzrokowo młodzież uzyskała wyższe wyniki niż niewidoma w trzech z sześciu wymiarów autokoncepcji („wygląd i cechy fizyczne”, „popularność” oraz „szczęście i zadowolenie”), co oznacza, że jej ogólny wynik w zakresie autokoncepcji także był wyższy (Halder, Datta, 2011). Niezadowolenie z wyglądu fizycznego, mające bezpośredni wpływ na poziom dobrostanu psychicznego, zarejestrowano również w badaniach zrealizowanych wśród 177 niemieckich nastolatków z niepełnosprawnością wzroku porównywanych z grupą kontrolną obejmującą 531 widzących rówieśników. Badani z dysfunkcją wzroku byli przeważnie mniej zadowoleni ze swojego ciała niż nastolatkowie widzący, ale różnica ta wynikała głównie z opinii dziewcząt. Ponadto badani z niepełnosprawnością wzroku, a zwłaszcza dziewczeta w tej grupie, w dużym stopniu łączyli obraz własnego ciała z doświadczaniem przemocy i stanem samopoczucia psychicznego (Pinquart, Pfeiffer, 2012).

Reasumując, dotychczasowe analizy wskazują, że uwarunkowania psychiczne rozwoju seksualnego niepełnosprawnych wzrokowo adolescentów mają złożony charakter i oddziałują na wszystkie sfery funkcjonowania psychospołecznego. Zadowolenie tej grupy zależne jest w dużej mierze od dobrego samopoczucia fizycznego, silnych więzi z przyjaciółmi (Rosenblum, 2000) oraz aktywizacji ze strony osób dorosłych do wykazywania się samodzielnością (Kef, Deković, 2004). Dobroczynny wpływ na samoocenę adolescentów niewidomych i słabowidzących ma również pozytywne postrzeganie niepełnosprawności przez rówieśników oraz działania integracyjne.

Czynnikiem ryzyka wystąpienia pewnych nieprawidłowości w rozwoju seksualnym dziecka niewidomego jest także edukacja w specjalnym ośrodku szkolno-wychowawczym dla uczniów z tym rodzajem dysfunkcji, co często łączy się z koniecznością pobytu w internacie. Trudności w przystosowaniu się do takiej sytuacji doświadczane przez dzieci, które rozwojowo nie są gotowe do separacji z głównymi opiekunami, mogą wtórnie skutkować takimi zaburzeniami w obszarze seksualności, jak: brak poczucia bezpieczeństwa w relacji z bliskimi osobami, trudności w regulacji stanów emocjonalnych i pojawiające się w ich

następstwie zastępcze formy zachowań seksualnych (masturbacja instrumentalna ukierunkowana na redukcję napięcia lękowego, zachowania prowokacyjne mające na celu pozyskanie aprobaty grupy rówieśniczej lub uwagi ze strony dorosłych) (Zielona-Jenek, Chodecka, 2010). W analizie problematyki seksualności dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością wzroku nie można pominąć kwestii konsekwencji emocjonalno-społecznych pobytu w internacie, gdyż, jak wskazują krajowe dane statystyczne, mimo stałej tendencji wzrostu liczby uczniów słabowidzących w placówkach integracyjnych i ogólnodostępnych większość uczniów niewidomych wciąż realizuje obowiązek szkolny w ośrodkach specjalnych. W krajowej literaturze przedmiotu brak jest informacji na temat tych problemów, w tym danych o przyjętych w internatach strategiach radzenia sobie z tego rodzaju specyficznymi trudnościami wychowanków. Mała eksploracja przez badaczy tego obszaru może być uznana za pewnego rodzaju zaniedbanie, zwłaszcza że pojedyncze doniesienia z praktyki w formie studium indywidualnych przypadków (Szymańska, Compel, Lew-Starowicz, 2013) wskazują na brak edukacji seksualnej w ośrodkach specjalnych.

Aktywność seksualna adolescentów z niepełnosprawnością wzroku – przegląd badań

Adolescencja to faza w rozwoju, w której dochodzi do dynamicznych, radykalnych zmian na płaszczyźnie biologicznej i emocjonalno-społecznej, przygotowujących osobę do podjęcia zadań typowych dla okresu dorosłości. Oprócz następstw dojrzewania bioseksualnego swoiste dla tego etapu są intensywne przemiany w obszarze relacji społecznych, zwłaszcza znaczący wzrost roli grupy rówieśniczej, która dostarcza nastolatkowi wzorców postępowania oraz stwarza warunki do eksperymentowania, kształtowania osobistych ocen, przekonań i postaw. Kontakty z rówieśnikami i funkcjonowanie w grupie związane z poszukiwaniem własnych doświadczeń uznawane są za niezbędne elementy prawidłowego rozwoju seksualnego, gdyż nauka zachowań seksualnych, poszukiwanie i wybór partnera odbywają się wśród rówieśników, nie zaś w środowisku rodzinnym (Beisert, 2006a).

W tej fazie życia dochodzi do wzrostu natężenia potrzeby seksualnej w wyniku wzmożonej sekrecji hormonalnej; następuje proces konkretyzacji tej potrzeby, w którym osoby podejmują aktywność seksualną, rozpoczynając od form mniej dojrzałych, by przejść do coraz bardziej wyrafinowanych postaci kontaktów erotycznych (Radomski, 2010). Ocena przebiegu tego procesu w grupie adolescentów z niepełnosprawnością wzroku jest utrudniona z powodu niewielkiej liczby badań naukowych poświęconych omawianemu zagadnieniu. Na podstawie nielicznych eksploracji dotyczących dorosłych osób niewidomych niektórzy badacze twierdzą, że rozwój seksualny osób z niepełnosprawnością wzroku może w pewnym zakresie przebiegać w sposób odbiegający od typowego, np. obejmować inne preferencje form aktywności seksualnej (Zielona-Jenek, Chodecka, 2010).

Interesujących danych w tym obszarze dostarczyły badania, w których wzięło udział 140 uczniów z niesprawnością fizyczną, dysfunkcją wzroku lub słuchu ze szkół specjalnych w wieku od 14 do 17 lat. Wyniki przeprowadzonej w tej grupie ankiety porównano z odpowiedziami 306 nastolatków pełnosprawnych. Respon-

denci wypełniali samodzielnie niestandardyzowany kwestionariusz organizacji Federal Centre for Health Education. Badanie miało na celu ustalenie, czy adolescenty z niepełnosprawnością są mniej aktywni seksualnie niż ich pełnosprawni rówieśnicy. Okazało się, że 28% osób z pierwszej grupy odbyło stosunek płciowy. Wśród nich przeważały osoby płci męskiej i nastolatki z wadami słuchu. 39% pełnosprawnych respondentów odbyło stosunek seksualny, przeważały w tej grupie dziewczęta. Co ciekawe, mimo mniejszej aktywności seksualnej niepełnosprawni respondenci doświadczyli kontaktów seksualnych wcześniej niż ich rówieśnicy z grupy kontrolnej. 36% wszystkich badanych nastolatków było w stałych związkach, jednak osoby z niepełnosprawnością rzadziej doświadczały stosunków płciowych. Do czynników prognozujących stosunek płciowy zaliczały się: wyższy wiek, brak niepełnosprawności oraz stały związek. Gotowość do rozmowy o seksualności odgrywała natomiast niewielką rolę (Wienholz i in., 2016). Odniesienie tych danych do innych badań obejmujących jedynie młodych dorosłych z niepełnosprawnością wzroku wykazuje pewne rozbieżności. Wprawdzie badani z dysfunkcją wzroku podejmowali czynności seksualne niemal równie często jak ich pełnosprawni rówieśnicy i współżyli regularnie, to jednak inicjacja seksualna następowała u nich o dwa–trzy lata później, tj. częściej rozpoczynali aktywność seksualną dopiero w fazie wczesnej dorosłości (Kelly, Kapperman, 2012).

Późniejsza inicjacja oraz mniejszy zakres doświadczeń seksualnych zostały również stwierdzone w badaniach holenderskich poświęconych analizie wiedzy seksualnej, zachowań seksualnych i psychologicznego przystosowania niewidomych nastolatków. Wyniki badania ankietowego przeprowadzonego w grupie 36 niewidomych adolescentów (16 chłopców i 20 dziewcząt) nie wykazały żadnych problemów w zakresie wiedzy seksualnej lub przystosowania psychologicznego. Ujawniono natomiast pewne trudności w obszarze aktywności seksualnej. Prawie wszyscy (94,4%) respondenci stwierdzili, że byli zakochani. Większość z nich (75%) chodziła też na randki. Z całej grupy 86,1% miało romantyczne relacje z mniej niż dwoma partnerami, a 13,9% miało więcej partnerów. 57,7% całej grupy miało mniej niż 16,5 roku, gdy uczestniczyło w pierwszej randce, a 42,3% było już wówczas starszych. 12 uczestników odmówiło podania informacji na temat tego, czy odbyli stosunek seksualny. W odniesieniu do badanych zmiennych w zakresie zachowań seksualnych odkryto jedną znaczącą różnicę między podgrupami: chłopcy odbywali stosunek seksualny wcześniej niż dziewczęta. Żadnej istotnej tendencji nie stwierdzono natomiast w odniesieniu do sytuacji mieszkaniowej lub wieku respondentów, w jakim przeżyli pierwszą randkę. Ponadto analiza podgrupowa wykazała, iż niewidomi chłopcy mieli wyższe poczucie własnej wartości, jeśli odbyli już stosunek płciowy. Jeśli postrzegali swoją rodzinę jako nadopiecznia, ich doświadczenia seksualne były rzadsze. Zauważono, że jeśli chłopcy mieli do czynienia ze sprzeciwem rodziny, to współżyli częściej. Wyniki te nie dotyczyły dziewcząt z tej próby. Badania ujawniły nie tylko, że pełnosprawna młodzież wcześniej niż niepełnosprawna wzrokowo zaczyna chodzić na randki i rozpoczyna współżycie seksualne, ale także częściej rozmawia na ten temat w grupie rówieśniczej. Stwierdzono, że wiadomości na temat niewidzenia i jego konsekwencji były stosunkowo niewielkie zarówno u badanych z niepełnosprawnością wzroku, jak i wśród młodzieży pełnosprawnej. W opinii autorek badań poprawa relacji

między widzącymi i niewidomymi adolescentami, skutkująca bardziej swobodną atmosferą sprzyjającą rozmowom na trudne i intymne tematy, jest możliwa tylko wówczas, gdy zostaną podjęte działania ukierunkowane na podniesienie wiedzy o odmienności funkcjonowania w sytuacji braku wzroku. Istotne są także systematyczne oddziaływania terapeutyczne wspierające młodzież niewidomą w procesie akceptacji ograniczeń wynikających z posiadanej dysfunkcji (Kef, Bos, 2006).

Spostrzeganie własnej niepełnosprawności w kontekście zmian zachodzących w okresie dorastania było przedmiotem badań zrealizowanych w strategii jakościowej w ośrodku Pedagogical Support Center. Osoby uczestniczące w badaniach to pięć dziewcząt w wieku 12–17 lat, jedna słabowidząca, pozostałe niewidome. Pytania w wywiadach pogłębionych dotyczyły wiedzy na temat przyczyn ich problemów ze wzrokiem, a także funkcjonowania rodziny, doświadczeń emocjonalno-seksualnych, rozumienia zagadnień związanych z seksualnością, w tym dotyczących metod antykoncepcji oraz chorób przenoszonych drogą płciową. Analiza zgromadzonego materiału dowiodła, że dziewczęta z niepełnosprawnością wzroku przejawiają cechy rozwoju seksualnego typowe dla swojej grupy wiekowej, jednak zaobserwowano także pewne różnice. Badane przejawiały zainteresowanie seksem, ich ciekawość była znaczna – deklarowały chęć poznania swojego ciała i zdobycia wiedzy o jego funkcjonowaniu. Młode dziewczyny z niepełnosprawnością wzroku wyrażały pragnienie odkrycia własnej seksualności i znalezienia odpowiednich sposobów, by wyrazić popęd płciowy i doświadczyć bliższych relacji. Jednak niemożność widzenia stanowiła przeszkodę, która zakłócała poczucie integralności fizycznej, wyobrażenie o ciele osoby atrakcyjnej seksualnie, a także wpływała na zdolność wyboru partnera. Wiedza badanych na temat metod antykoncepcji i chorób wenerycznych była powierzchowna i niewystarczająca. Tylko jedna z nastolatek wspomniała, iż rodzice udzielali jej rad na temat życia emocjonalno-seksualnego, przy czym były to niejasne ostrzeżenia przed możliwym ryzykiem związanym z aktywnością seksualną. Kwestie seksualności najczęściej pomijano w rozmowach z nastolatkami. Ze względu na fakt, że brakowało dialogu między dziewczętami a ich rodzicami, badane, chcąc zaspokoić swoją ciekawość i wyjaśnić wątpliwości, zwracały się do przyjaciół. Co ciekawe, dziewczęta wymieniały telewizję jako jedno ze źródeł wiedzy o seksualności. Mimo że z powodu ograniczeń sensorycznych nie mogły bezpośrednio korzystać z przekazu wizualnego, starały się przyswoić prezentowane informacje i zrozumieć główne przesłanie programu. Interesująca okazała się także percepcja różnych aspektów życia rodzinnego i odgrywania ról społecznych związanych z płcią, która u badanych odbiegała nieco od tradycyjnego modelu. W opinii badanych nastolatek o zajmowaniu pozycji głowy rodziny nie decydował na przykład jedynie czynnik bycia głównym żywicielem, lecz równie ważna okazała się zdolność służenia radą innym członkom rodziny, udzielania wsparcia lub wyznaczania zadań i zarządzania ich realizacją (Bezerra, Pagliuca, 2010).

Podsumowanie

W populacji osób z niepełnosprawnością odnotowuje się największy odsetek związków partnerskich wśród osób z dysfunkcjami sensorycznymi. Związki

te funkcjonują w sposób podobny do związków osób pełnosprawnych, a jakość życia psychoseksualnego jest w tej grupie wysoka (Radomski, 2010). Uzyskanie w dorosłości takiego poziomu dobrostanu seksualnego wymaga jednak odpowiednich działań wspierających w okresie dzieciństwa i dorastania, które zminimalizują negatywny wpływ wrodzonego uszkodzenia zmysłu na czynnościowy, psychiczny i społeczny obszar funkcjonowania w tej sferze i tym samym pozwolą uniknąć ewentualnych nieprawidłowości lub zaburzeń w przebiegu ścieżki rozwoju seksualnego.

W przypadku niepełnosprawności wzroku kluczowymi kwestiami są: właściwie prowadzona edukacja seksualna, aktywizowanie adolescentów do nawiązywania bliższych relacji z rówieśnikami i aktywnego działania poza środowiskiem domowym, działania proinkluzyjne zapobiegające uprzedzeniom lub przełamujące negatywne postawy wobec osób niewidomych i słabowidzących jako potencjalnych partnerów. Ze względu na silne sprzężenie zwrotne między aspektem społecznym i psychicznym życia seksualnego osób z niepełnosprawnością wzroku równie istotne jest wspieranie adolescentów w budowaniu pozytywnego obrazu własnej osoby, akceptacji swojej cielesności, kształtowaniu poczucia atrakcyjności interpersonalnej przy jednoczesnym wglądzie w odmienność funkcjonowania, wynikającą z posiadania określonego rodzaju dysfunkcji.

Dotychczasowe badania poświęcone zagadnieniom seksualności młodzieży niewidomej i słabowidzącej są nieliczne i ze względu na charakter badanych prób nie uprawniają do wysuwania jednoznacznych konkluzji odnoszących się do całej omawianej populacji. Zwraca uwagę prawie całkowity brak badań krajowych w tym obszarze tematycznym. Pozyskane dotąd dane stanowiąc mogą podstawę do projektowania szerszych analiz badawczych, uwzględniających wysokie zróżnicowanie wewnętrzne populacji osób z dysfunkcją wzroku wynikające m.in. z odmiennego stopnia uszkodzenia wzroku i jego funkcjonalnych konsekwencji. Znaczną wartość poznawczą i aplikacyjną miałyby badania diagnozujące w poszczególnych typach placówek (specjalnych, integracyjnych, ogólnodostępnych) aktualny stan prowadzenia edukacji seksualnej wśród uczniów niewidomych i słabowidzących, zwłaszcza w zakresie oceny poprawności dostosowywania metod i środków dydaktycznych do specjalnych potrzeb edukacyjnych tej grupy. Niewątpliwie istnieje także konieczność prowadzenia badań dążących do poznania, opisu i analizy aktywności seksualnej adolescentów niewidomych i słabowidzących w kontekście mentalizacji i konkretyzacji potrzeby seksualnej oraz roli wpływów środowiskowych (rodziny, szkoły, grupy rówieśniczej) na normatywny przebieg rozwoju w tej sferze. Interesującego materiału, o dużym znaczeniu dla projektowania procesu wychowania, dostarczyć mogłyby również badania wyjaśniające odmienność rozwoju psychoseksualnego osób z niepełnosprawnością wzroku w okresie dorastania ze względu na płeć i charakter dysfunkcji (wrodzona vs. nabyta), w odniesieniu do obowiązujących w danym kręgu społeczno-kulturowym wzorców kobiecości – męskości, piękna i atrakcyjności.

Bibliografia

Beisert, M. (2006a). Trud dorastania seksualnego. W: M. Beisert (red.), *Seksualność w cyklu życia człowieka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

- Beisert, M. (2006b). W poszukiwaniu modelu seksualności człowieka. W: M. Beisert (red.), *Seksualność w cyklu życia człowieka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Bezerra, C.P., Pagliuca, L.M.F. (2010). The experience of sexuality by visually impaired adolescents. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 44(3), 577–582.
- Cepeda, C. (2012). *Badanie psychiatryczne dzieci i młodzieży. Podręcznik kliniczny*. Wrocław: Elsevier Urban & Partner.
- Czerwińska, K. (w druku). Edukacja seksualna dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością wzroku. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*.
- Datta, P. (2014). Self-concept and vision impairment: A review. *British Journal of Visual Impairment*, 32(3), 200–210.
- Garbat, M. (2013). Społeczne i ekonomiczne modele niepełnosprawności. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 1, 15–29.
- Halder, S., Datta, P. (2011). An exploration into self concept: A comparative analysis between the adolescents who are sighted and blind in India. *British Journal of Visual Impairment*, 30, 31–41.
- Huurre, T.M., Aro, H.M. (1998). Psychosocial development among adolescents with visual impairment. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 7(2), 73–78.
- Kef, S., Bos, H. (2006). Is love blind? Sexual behavior and psychological adjustment of adolescents with blindness. *Sexuality and Disability*, 24, 89–100.
- Kef, S., Deković, M. (2004). The role of parental and peer support in adolescents well-being: A comparison of adolescents with and without a visual impairment. *Journal of Adolescence*, 27, 453–466.
- Kelly, S.M., Kapperman, G. (2012). Sexual activity of young adults who are visually impaired and the need for effective sex education. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 106(9), 519–526.
- Kijak, R.J. (2010). *Seks i niepełnosprawność. Doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- King, B.H., Hauser, P.C., Isquith, P. (2006). Neuropsychiatric aspects of blindness and severe visual impairment and deafness and severe hearing loss in children. W: C.E. Coffey, R.A. Brumback (red.), *Pediatric neuropsychiatry*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- López-Justicia, D., del Carmen Pichardo, M. (2001). Self-concept and gender in Spanish low-vision adolescents. *Visual Impairment Research*, 3(1), 7–16.
- Nowak, M., Gawęda, A., Janas-Kozik, M. (2010). Fizjologiczny rozwój psychoseksualny dzieci i młodzieży. *Seksuologia Polska*, 8(2), 64–70.
- Ostrowska, A. (2007). Seksualność osób niepełnosprawnych. W: A. Ostrowska (red.), *O seksualności osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Parchomiuk, M. (2012). Specialists and sexuality of individuals with disability. *Sexuality and Disability*, 30, 407–419.
- Pfeiffer, J.P., Pinquart, M. (2011). Control Strivings in attaining peer-group membership and forming romantic relationships among adolescents with and without visual impairment. *British Journal of Visual Impairment*, 29(2), 113–129.
- Pilecka, W. (2004). Wychowanie seksualne w systemowej rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego. W: M. Kościelska, B. Aouil (red.), *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca*. Bydgoszcz: Wydawnictwo AB.
- Pinquart, M., Pfeiffer, J.P. (2012). Body image in adolescents with and without visual impairment. *British Journal of Visual Impairment*, 30(3), 122–131.
- Radomski, D. (2010). Seksualność osób niepełnosprawnych. W: Z. Lew-Starowicz, V. Skrzyplulec (red.), *Podstawy seksuologii*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Rosenblum, L.P. (2000). Perceptions of the impact of visual impairment on the lives of adolescents. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 94, 434–445.

- Szymańska, M., Compel, M., Lew-Starowicz, Z. (2013). Seksualność osób niewidomych. Studium przypadku. *Przegląd Seksuologiczny*, 34, 27–33.
- Wienholz, S., Seidel, A., Michell, M., Haeussler-Szczepan, M., Reidel-Heller, S.G. (2016). Sexual experiences of adolescents with and without disabilities: Results from a cross-sectional study. *Sexuality and Disability*, 34, 171–182.
- Wild, T.A., Kelly, S.M., Blackburn, M.V., Ryan, C.L. (2014). Adults with visual impairments report on their sex education experiences. *Journal of Blindness Innovation & Research*, 4 (2).
- Zielona-Jenek, M., Chodecka, A. (2010). *Jestem dziewczynką, jestem chłopcem. Jak wspomagać rozwój seksualny dziecka*. Gdańsk: GWP.

PSYCHOSOCIAL ASPECTS OF SEXUALITY IN ADOLESCENTS WITH VISUAL IMPAIRMENTS

Abstract

According to the ecological model, all sexual activity results from experiences gathered during the biologically based process of socialization. Therefore, analysis of the impact that visual impairment has on the psychosexual functioning of adolescents should consider not only the functional aspect but mainly the sociocultural aspect. Specific upbringing and education conditions in childhood and adolescence (e.g.: compulsory schooling in a special center - often in a live-in environment, parental overprotectiveness, lack of or unadapted sexual education curricula, etc.) may hinder learning of typical interpersonal interaction patterns and delay one's sexual identification process. The limited range of social experiences may result in a low mentalization of the need, and, in consequence, a lack of its stimulation, which manifests itself, for instance, in a lower frequency of autoerotic behaviors among blind adolescent boys as compared to their nondisabled peers. Moreover, a lowered self-esteem and sense of interpersonal attractiveness relating to the lack of acceptance of one's disability, awareness of being dependent on others, and negative reactions of people around which are based on false beliefs about blind people's sexuality can also make it difficult to build close relationships and form emotional and sexual bonds.

A review of studies on the sexuality of blind and visually impaired adolescents does not allow unambiguous conclusions to be drawn about the course of this group's development. The data collected are generally descriptive in nature and do not fully reflect the specificity of sexual functioning in the whole population of adolescents with visual impairments as, frequently, the studies were conducted with small samples and did not take into account different types and severity of visual impairment. Also, discrepancies in the findings relating to individual aspects of psychosexual development may be due to differences in instruments used by researchers as well as to the sociocultural nature of the approach to sexuality that is specific to the country where the study was carried out.

Keywords: sexuality, psychosexual development, adolescents, visual impairments

MIROŚLAW MICHALIK
UP, Kraków
mirosław.michalik@up.krakow.pl
STANISŁAW MILEWSKI
UG, Gdańsk
KATARZYNA KACZOROWSKA-BRAY
UG, Gdańsk
ANNA SOLAK
Studia doktoranckie, UP

ISSN 0137-818X
DOI: 10.5604/01.3001.0012.0550
Data wpływu: 11.01.2018
Data przyjęcia: 16.01.2018

JAK SZYBKO MÓWIĄ DZIECI NIEPEŁNOSPRAWNE INTELEKTUALNIE

W artykule ustosunkowano się do zjawiska szybkości mówienia osób niepełnosprawnych intelektualnie, za kategorię badawczą przyjmując tempo wypowiedzi. Przedstawiono wyniki badań tempa wypowiedzi uczniów szkoły specjalnej dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i lekkim odniesionych do wyników grupy kontrolnej – rówieśników niedotkniętych żadnymi zaburzeniami rozwojowymi.

Analizy wypowiedzi uczniów objęły wybrane ilościowe i jakościowe aspekty mowy. Wśród analizowanych parametrów znalazły się: liczba głosek użytych w trzydziestosekundowym fragmencie wypowiedzi, liczba pauz, a także procentowy udział pauz w wypowiedzi. Celem weryfikacji hipotez badawczych uzyskany materiał językowy poddano analizie statystycznym, wykorzystując test t-Studenta, nieparametryczny test U Manna-Whitneya oraz test Shapiro-Wilka.

Słowa kluczowe: szybkość mówienia, tempo wypowiedzi, niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym, niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim, oligofazja

Wprowadzenie

W charakterystyce oligofazji (mowy osób niepełnosprawnych intelektualnie) wymienia się najczęściej takie specyficzne dla zaburzeń treści i formy językowej zjawiska, jak: wolniejsze tempo rozwoju słownictwa biernego i czynnego, trudności w tworzeniu wypowiedzi dwu- i więcej wyrazowych, tu: zaburzenia kompetencji składniowej, używanie nieprawidłowych form gramatycznych, tu: utrzymujące się problemy fleksyjne, trudności w tworzeniu spójnych dłuższych tekstów, tu: obniżenie sprawności narracyjnej (Jęczeń, 2015, s. 268; Kaczorowska-Bray, 2017). Jednocześnie w literaturze oligofrenologopedycznej spotyka się dość często stwierdzenia – zwykle arbitralne i jednoznaczne – zwolnionego tempa wypowiedzi osób dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną. Jeśli nie padają one wprost, są implikowane przez negatywne zjawiska językowe wpływające pośrednio na szybkość, z jaką przedstawiciele tej niejednorodnej grupy tworzą wypowiedzi. Przykładowo, Jacek Błeszyński (2013, s. 47) wymienia takie zjawiska, jak spowolnienie tempa mowy, narastające zaburzenia płynności wypowiedzenia się; Katarzyna Kaczorowska-Bray (2012, s. 55–56) – obniżenie aktywności werbalnej, trudności w przypominaniu sobie

właściwego słowa, trudności w aktualizacji nazw powodujące częste przerwy na poszukiwanie wyrazów; Urszula Jęczeń (2015, s. 268) – szeroko rozumiane zaburzenia artykulacji, a Tadeusz Gałkowski (1979, s. 192) i Zbigniew Tarkowski (2003, s. 209) – jąkanie się. Bez wątplenia wyróżnione zjawiska mogą zasadniczo wpływać na tempo wypowiedzi osób niepełnosprawnych intelektualnie, które – oprócz innych zaburzeń prozodycznych – uznajemy za Stanisławem Grabiąsem (2012) za wyznacznik niesprawności formacyjnej tej grupy użytkowników języka. By zastane sądy i hipotezy zweryfikować, wykonano badania określonych parametrów mowy osób dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną, które – dzięki zastosowaniu analizy ilościowej i statystycznej – w sposób jednoznaczny mają odpowiedzieć na pytanie, jak szybko mówią te osoby.

Szybkość mówienia a tempo wypowiedzi

By wyrokować o szybkości mówienia, należy poddać analizie tempo wypowiedzi badanych, które wiąże się ze zjawiskiem płynności mówienia, definiowanej za Tomaszem Woźniakiem (2012, s. 550) w kategoriach bezproblemowego budowania ciągu fonicznego, zrozumiałego dla odbiorcy: „Płynność polega na ciągłości realizacji następujących po sobie dźwięków mowy, które występują w obrębie regularnie powtarzających się grup rytmicznych (fraz), trwających około 2–3 sekund, niemalże identycznie uporządkowanych pod względem prozodycznym. Fraza może być wypełniona różną liczbą głosek (syllab) w zależności od tempa mówienia, przy czym średnie tempo mówienia wynosi w mowie potocznej 10–12 głosek (4–5 sylab) na sekundę. Pomiedzy frazami występuje krótka pauza, której czas trwania nie jest ściśle określony. W przypadku nieprzerwanej wypowiedzi powinna być jednak krótsza niż 2 sekundy, nie ma bowiem wtedy wartości znaczącej” (tamże). W związku z tym, podczas wskazywania tempa mówienia, do analiz wykorzystywane są owe regularnie powtarzające się grupy rytmiczne (frazy), trwające około 2–3 sekund (tamże; por. także Cholewiak, 2016).

W realnej wypowiedzi, poza frazami, są jeszcze pauzy, czyli przerwy w ciągu fonicznym. Przerwy – nieistotne podczas wyznaczania tempa mówienia – są kluczowe w analizach tempa wypowiedzi, które obejmuje zarówno jednostki znajdujące się we frazach (głoski lub sylaby), jak również pauzy, a obliczane jest w dłuższych niż fraza wypowiedzeniowych fragmentach wypowiedzi. Pauzy stanowią znaczącą ich część, a ponadto wpływają na ich kształt, odbiór czy rozumienie (Cholewiak, 2016; Michalik, Cholewiak, 2017). Tak ujęte tempo wypowiedzi jest ważnym parametrem w procesie komunikacji. W trakcie mówienia jest ono modulowane. Strategia ta zapobiega efektowi monotonii wypowiedzi, wpływa na poziom skupienia uwagi słuchacza, gdyż zamierzone zwolnienie tempa pomaga w podkreśleniu najważniejszego punktu wypowiedzi, z kolei jego przyspieszenie – poprawia i wzmacnia ekspresję komunikatu (Milewski, 2017; Zyss, Zięba, 2015).

Ujmując teoretyczny problem syntetycznie, można przyjąć, iż tempo mówienia informuje o liczbie wypowiedzianych głosek (ewentualnie sylab) we frazie wypowiedzeniowej i w jednostce czasu, tempo wypowiedzi z kolei obliguje do dodania do wcześniejszych danych również charakterystyki pauz, znajdujących się poza frazami – grupami rytmicznymi, ale współtworzącymi wraz z głoskami konkretną wy-

powieź (Michalik, Cholewiak, Jagiełowicz, 2016, s. 86)¹. Na użytek podjętych badań szybkości wypowiedzeniowej osób niepełnosprawnych intelektualnie przyjęliśmy, iż tempo wypowiedzi będzie kategorią badawczą lepszą, gdyż ściślej skorelowaną z realnymi komunikatami słownymi tworzonymi przez podmioty badań.

Tempo wypowiedzi osób niepełnosprawnych intelektualnie – badania własne

Założenia

By zgłębić problem badawczy, jakim jest szybkość tworzenia wypowiedzi przez osoby niepełnosprawne intelektualnie, ocenie poddano tempo wypowiedzi uczniów dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym oraz tempo wypowiedzi uczniów dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, odnosząc uzyskane wyniki do grupy kontrolnej, tj. dzieci w normie intelektualnej. Podmiotami badań uczyniono osoby niepełnosprawne intelektualnie w stopniu lekkim oraz w stopniu umiarkowanym. Wybór grup badanych wynika z faktu, że wśród osób ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością intelektualną aż 85% to osoby z upośledzeniem w stopniu lekkim, z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym jest 6% osób (Kaczorowska-Bray, 2017). Nie uwzględniono osób znacznie i głęboko niepełnosprawnych intelektualnie, ponieważ stanowią one stosunkowo niewielki odsetek populacji oraz trudno w takiej badanej grupie, ze względu na głębokość zaburzeń mowy, uzyskać ciągłą wypowiedź stanowiącą materiał do analiz.

Hipotezy badawcze

Przed podjęciem badań sformułowano następujące hipotezy badawcze:

1. Występują istotne różnice w średnim tempie wypowiedzi dzieci dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i dzieci w normie rozwojowej.

¹ Warto dodać, iż w literaturze anglosaskiej stosuje się termin „tempo artykulacji”, które mierzone jest z uwzględnieniem wypowiedzianych sylab na sekundę, słów na minutę oraz frekwencji pauz, zaś termin *rate* (*'tempo'*), jak podaje David Crystal (2008, s. 427, 504), stosowany jest w fonetyce i fonologii w nawiązaniu do szybkości mówienia. Tempo mówienia jest tematem badań kontrastywnych również na poziomie fonologii suprasegmentalnej. Różnice w tempie wypowiedzi (ang. *tempo of utterance*) są analizowane na płaszczyźnie suprasegmentalnej fonetyki i fonologii, obok zmian w wysokości i głośności dźwięków mowy, jako część ogólnych badań rytmu mowy (tamże). Z kolei Anja Lowit (2014, s. 408) zauważa, że tempo mówienia (ang. *speech tempo, speed of utterance*) jest istotne dla zrozumiałości wypowiedzi i jest prawdopodobnie aspektem prozodii najpowszechniej ocenianym. W rosyjskojęzycznej literaturze przedmiotu podkreśla się, że tempo mówienia (ros. *темп речи/движение речи*) zależy od indywidualnych predyspozycji mówiącego, jego stanu emocjonalnego, sytuacji komunikacyjnej i stylu wymowy (Светозарова, 1998, s. 508). Oprócz nadmiernie przyspieszonego i zwolnionego tempa mówienia (*темп речи быстрый, темп речи медленный*) wyróżnia się jeszcze tempo mowy urywane (*темп речи прерывистый*), w którym słowny komunikat jest wyraźnie rozdzielany na krótkie odcinki (Ахманова, 1969). W pracach logopedycznych podkreśla się, że zaburzone tempo mowy (*темп речи нарушенный*) przejawia się w jego nadmiernym przyspieszeniu, zwolnieniu lub przerywaniu/urywaniu. Zaburzenia tempa mowy mogą być fizjologiczne albo patologiczne (funkcjonalne albo organiczne); zob. bataryzm, bradyllalia, jąkanie, iteracje fizjologiczne, giełkot, tachylalia (Селиверстов, 2004).

2. Występują istotne różnice w średnim tempie wypowiedzi dzieci dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i dzieci dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim.
3. Występują istotne różnice w średnim tempie mówienia dzieci dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i dzieci w normie rozwojowej.
4. Występują istotne różnice w średnim tempie mówienia dzieci dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i dzieci dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim.
5. Występują istotne różnice w zakresie średniego czasu trwania pauz w wypowiedziach przedstawicieli trzech grup badanych.
6. Występują istotne różnice w zakresie średniego czasu mówienia w wypowiedziach przedstawicieli trzech grup badanych.

Materiał i metody badań

Pierwszy etap prowadzonych badań obejmował zebranie nagrań wypowiedzi dziecięcych. Każdy z uczniów znał wcześniej osobę przeprowadzającą badanie (relacja uczeń – nauczyciel). Podczas indywidualnych spotkań zadawano uczniom następujące pytania: Co robicie w klasie/w grupie? W co się bawicie w grupie? Co robiłeś/robiłaś w świetlicy? Co dziś robiłeś/robiłaś? Co robiłeś/robiłaś wczoraj? Co najczęściej robisz w domu? Co będziesz robił/robiła?

Materiał zebrany do badań stanowiły nagrania audio, ich wielokrotne odtwarzanie umożliwiło dokonanie pomiarów znaczących zjawisk. W tym celu wykorzystywany został program komputerowy Audacity².

Za wskaźniki tempa wypowiedzi określonego użytkownika języka uznano liczbę głosek w wypowiedzi i czas trwania pauz (por. Michalik, Cholewiak, Jagielowicz, 2016). Z całości tworzonej przez nadawcę wypowiedzi wybrany został fragment ciągły, nieprzerywany reakcjami odbiorcy. Długość fragmentu, który poddany został analizie, to 30 sekund.

Analizę wybranego nagrania rozpoczynało jego całościowe wysłuchanie. Wielokrotne odsłuchanie wypowiedzi pozwoliło na sporządzenie jej uproszczonego zapisu – umożliwiającego wskazanie liczby głosek³. Na spisanej wypowiedź naniesione zostały również informacje dotyczące pojawiających się w trakcie jej tworzenia pauz, czasu ich trwania oraz formy. Przedstawiamy przykładowe zapisy wypowiedzi osób dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i umiarkowanym wraz z wynikami częściowych analiz ilościowych.

Fragment wypowiedzi ucznia niepełnosprawnego intelektualnie w stopniu lekkim: (-) [0,92 s] że on gra jak jest tu piłkarz (-) [0,39 s] a tutaj (-y) [2,08 s] że pomaga też trochę (-) [0,29 s] musi się wracać (-y) [0,37 s] do przodu i do tyłu (-) [0,36 s] bo ja i tak chodzę na piłkę nożną (-) [0,2 s] no (-) [0,36 s] ćwiczę potem

² Audacity Team (2014). Audacity(R): Free Audio Editor and Recorder [Computer program]. Version 2.1.0 retrieved September 19th 2015 from <http://audacity.sourceforge.net/>

³ Transkrypcja ma formę zgodną z zasadami ortografii ogólnej (zapis uwzględnia błędy gramatyczne).

gramy chwile (-) [0,55 s] i już koniec treningu bo godzina tylko trwa (-) [0,62 s] bo na przykład w (y-) [0,71 s] następnym sobotę mamy turniej (-) [0,39 s] ja już miałem (-) [0,48 s] w tamtym sobotę (-od-) [2,31 s] od lutego (-) [0,34 s] już (-) [0,35 s]

Liczba głosek – 223.

Tempo wypowiedzi: 7,43 głosek/s (3 sylaby/s).

Pauzy	Liczba pauz	Czas trwania pauz
W wypowiedzi	16	10,72
Właściwe	12	5,25
Wypełnione	0	0
Częściowo wypełnione	4	5,47

Procentowy udział pauz w wypowiedzi: 35,73%.

Fragmencie wypowiedzi ucznia niepełnosprawnego intelektualnie w stopniu umiarkowanym: (-) [1,4 s] no jechałem na Anglii (-) [1,2 s] było w pociegu (-yy) [1,9 s] nie było (-po) [0,57 s] pogody na morzu (u-) [2,85 s] no (-y) [0,72 s] bawiłem się chodząc psem (-) [1,78 s] na dworze (e-) [0,88 s] no było ekstra (-) [0,2 s] po (-) [0,36 s] tem (-) [0,57 s] mama mi.

Liczba głosek – 98.

Tempo wypowiedzi: 3,26666667 głosek/s (1,43333333 sylab/s).

Pauzy	Liczba pauz	Czas trwania pauz
W wypowiedzi	11	12,43
Właściwe	6	5,51
Wypełnione	0	0
Częściowo wypełnione	5	6,92

Procentowy udział pauz w wypowiedzi: 41,43333333%.

Po przeliczeniu głosek w wypowiedzi można było wskazać tempo wypowiedzi ucznia. Na tym etapie możliwe było także obliczenie tempa wypowiedzi i wskazanie procentowego udziału pauz. Dodatkowo, wyznaczając różnicę między czasem trwania głosek a długością pauz, określono tempo mówienia (por. Michalik, Cholewiak, 2017).

Charakterystyka badanych

Uzyskany od szesnastorga dzieci dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim materiał językowy, opisany i zanalizowany pod kątem przyjętych kryteriów badawczych, został porównany z analogicznymi danymi uzyskanymi od szesnastorga dzieci dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym oraz z danymi uzyskanymi od uczniów prawidłowo się rozwijających (grupa kontrolna). Charakterystykę porównawczą badanych grup zawarto w tabeli 1.

Tabela 1

Charakterystyka porównawcza badanych grup

Kryteria porównania	Uczniowie w normie intelektualnej	Uczniowie dotknięci niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim	Uczniowie dotknięci niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym
Średni wiek badanych (w latach)	9,1	9,3	15,3 ⁴
Średni iloraz inteligencji	norma	60 II	46 II
Parametr płci – dziewczynki/ chłopcy	5/11	5/11	5/11

Wyniki badań

Dane ilościowe

Analizom poddano następujące parametry: czas mówienia (s), czas trwania pauz (s), udział pauz w wypowiedziach (%), średnie tempo mówienia (głoski/s), średnie tempo wypowiedzi (głoski/s + czas trwania pauz). Zbiorczo uzyskane wyniki przedstawiono w tabeli 2.

Szacunkowa ocena uzyskanych wyników pozwala zauważyć różnice między poszczególnymi parametrami w trzech grupach badanych. Wraz ze stopniem niepełnosprawności spada tempo wypowiedzi i tempo mówienia, skraca się też czas mówienia na rzecz czasu trwania pauz. Istotność tych różnic została poddana ocenie z wykorzystaniem narzędzi statystycznych.

⁴ Dokonując porównywania danych między niepełnosprawnymi intelektualnie w stopniu lekkim a normą, nie przyjęto tzw. kryterium *mental age*, czyli wieku umysłowego. Mimo iż w literaturze przedmiotu często porównuje się umiejętności dzieci z niepełnosprawnością intelektualną z grupą kontrolną uczniów młodszych metrykalnie w normie intelektualnej (obie grupy funkcjonują na tym samym poziomie wieku umysłowego), zrezygnowano z takiego rozwiązania głównie w związku ze stosunkowo niskim wiekiem metrykalnym badanych osób niepełnosprawnych intelektualnie. Odwołując się do kryterium *mental age*, przyjmuje się bowiem, że osoby niepełnosprawne intelektualnie w stopniu lekkim funkcjonują mentalnie na poziomie 9- i 10-latków o rozwoju typowym. Badając 9-latków niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu lekkim nie wiemy, do jakiego wieku metrykalnego należałoby je odnieść. W związku z tym jako płaszczyznę porównania przyjęto kryterium wieku biologicznego (por. Kaczorowska-Bray, 2017). Dokonując z kolei porównywania danych między niepełnosprawnymi intelektualnie w stopniu umiarkowanym a normą, przyjęto kryterium *mental age* – przyjęto tym samym, że osoby niepełnosprawne intelektualnie w stopniu umiarkowanym funkcjonują mentalnie na poziomie 6–9-latków o rozwoju typowym. Zgodnie z klasyfikacją ICD-10 (1998, s. 128) osoby z niepełnosprawnością intelektualną osiągają następujący wiek umysłowy: niepełnosprawność intelektualna w stopniu znacznym – 3 do poniżej 6 lat; niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym – 6 do poniżej 9 lat; niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim – w granicach 9 do poniżej 12 lat (por. Kaczorowska-Bray, 2017).

Tabela 2

Parametry tempa wypowiedzi osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu lekkim i umiarkowanym na tle parametrów tempa wypowiedzi osób z grupy kontrolnej – dane ilościowe

Kryteria porównania – parametry badawcze	Uczniowie w normie intelektualnej	Uczniowie niepełnosprawni intelektualnie w stopniu lekkim	Uczniowie niepełnosprawni intelektualnie w stopniu umiarkowanym
Średnie tempo wypowiedzi	7,1975 glosek/s	6,60625 glosek/s	3,2875 glosek/s
Średnie tempo mówienia	11,226875 glosek/s	10,990625 glosek/s	7,7875 glosek/s
Czas mówienia	19,23 s	17,84 s	13,26 s
Czas trwania pauz	10,77 s	12,16 s	16,74 s
Średni udział pauz w wypowiedziach	12,5625 (ok. 13 pauz) 35,895%	14,375 (ok. 14 pauz) 40,52875%	10,1875 (ok. 10 pauz) 55,8%
Liczba badanych	16	16	16
Wiek badanych (w latach)	9,1	9,3	15,3

Dane statystyczne

Analizy statystyczne zebranego materiału objęły te same grupy danych – parametrów. W celu sprawdzenia różnic między dwoma grupami wykonano parametryczny test t-Studenta oraz nieparametryczny test U Manna-Whitneya. Pierwszy z nich stosowano w przypadku zmiennych, których rozkład miał charakter rozkładu normalnego, drugi – w przypadku niespełnienia tego założenia. Charakter rozkładu zmiennych sprawdzono za pomocą testu Shapiro-Wilka. We wszystkich analizach przyjęto poziom istotności $p = 0,05$.

Podczas porównywania wszystkich parametrów składających się na tempo wypowiedzi w dwóch grupach badanych, tj. osób w normie intelektualnej oraz niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu umiarkowanym, uzyskano rezultaty zawarte w tabeli 3.

Z danych zawartych w tabeli 3 widać, iż istotny statystycznie wynik odnotowano w odniesieniu do wszystkich parametrów, tj. czasu trwania wszystkich pauz, czasu mówienia, średniego tempa mówienia, liczby pauz, udziału pauz w wypowiedziach oraz – co najistotniejsze – średniego tempa wypowiedzi.

Porównując z kolei parametry składające się na tempo wypowiedzi u osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu umiarkowanym oraz osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu lekkim, uzyskano rezultaty zawarte w tabeli 4.

Istotny statystycznie wynik i w tym przypadku odnotowano w odniesieniu do wszystkich wymienionych parametrów.

Rezultaty porównania parametrów składających się na tempo wypowiedzi osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu lekkim oraz w normie intelektualnej zawarto w tabeli 5.

W tym przypadku nie stwierdzono różnic statystycznych w żadnym z analizowanych parametrów.

Tabela 3
 Parametry tempa wypowiedzi osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu umiarkowanym na tle parametrów tempa wypowiedzi osób z grupy kontrolnej – dane statystyczne

Parametry badawcze	Grupy												Wyniki testu
	Norma						Niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym						
	\bar{x}	s	min.	maks.	me		\bar{x}	s	min.	maks.	me		
Czas trwania pauz	10,77	1,95	7,41	14,27	10,90		16,74	3,82	11,13	24,24	16,78		t = -5,574 df = 22 p < 0,001
Czas mówienia	19,23	1,95	15,73	22,59	19,10		13,26	3,82	5,76	18,87	13,23		t = 5,574 df = 22 p < 0,001
Średnie tempo mówienia: głoski/s	11,23	1,50	8,69	13,72	11,52		7,79	1,77	5,60	12,30	7,35		t = 5,929 df = 30 p < 0,001
Liczba pauz	12,56	2,76	7,00	18,00	12,00		10,19	1,80	7,00	13,00	10,00		t = 2,887 df = 30 p < 0,001
Udział pauz w wypowiedziach	35,90	6,50	24,70	47,56	36,33		55,80	12,74	37,10	80,80	55,90		t = -5,566 df = 22 p < 0,001
Średnie tempo wypowiedzi: głoski/s	7,19	1,27	5,70	10,33	7,12		3,29	0,62	1,80	4,10	3,35		t = 11,031 df = 22 p < 0,001

Tabela 4
 Parametry tempa wypowiedzi osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu umiarkowanym na tle parametrów tempa wypowiedzi osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu lekkim – dane statystyczne

Parametry badawcze	Grupy														Wyniki testu	
	Niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim							Niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym								
	\bar{x}	s	min.	maks.	me	\bar{x}	s	min.	maks.	me						
Czas trwania pauz	12,16	3,66	6,67	17,35	11,52	16,74	3,82	11,13	24,24	16,78						t = -3,467 df = 30 p = 0,002
Czas mówienia	17,84	3,66	12,65	23,33	18,49	13,26	3,82	5,76	18,87	13,23						t = 3,467 df = 30 p = 0,002
Średnie tempo mówienia: głoski/s	10,99	2,35	8,10	15,13	10,12	7,79	1,77	5,60	12,30	7,35						t = 4,362 df = 30 p < 0,001
Liczba pauz	14,38	2,42	9,00	20,00	15,00	10,19	1,80	7,00	13,00	10,00						t = 5,559 df = 30 p < 0,001
Udział pauz w wypowiedziach	40,53	12,20	22,23	57,83	38,38	55,80	12,74	37,10	80,80	55,90						t = -3,463 df = 30 p = 0,002
Średnie tempo wypowiedzi: głoski/s	6,61	2,28	3,76	11,76	6,18	3,29	0,62	1,80	4,10	3,35						t = 5,614 df = 17 p < 0,001

Tabela 5
 Parametry tempa wypowiedzi osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu lekkim na tle parametrów tempa wypowiedzi osób w normie intelektualnej – dane statystyczne

Parametry badawcze	Grupy														Wyniki testu
	Norma							Niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim							
	\bar{x}	s	min.	maks.	me	\bar{x}	s	min.	maks.	me					
Czas trwania pauz	10,77	1,95	7,41	14,27	10,90	12,16	3,66	6,67	17,35	11,52	t = -1,342 df = 23 p = 0,193				
Czas mówienia	19,23	1,95	15,73	22,59	19,10	17,84	3,66	12,65	23,33	18,49	t = 1,342 df = 23 p = 0,193				
Średnie tempo mówienia: głoski/s	11,23	1,50	8,69	13,72	11,52	10,99	2,35	8,10	15,13	10,12	t = -0,339 df = 26 p = 0,737				
Liczba pauz	12,56	2,76	7,00	18,00	12,00	14,38	2,42	9,00	20,00	15,00	t = -1,977 df = 30 p = 0,057				
Udział pauz w wypowiedziach	35,90	6,50	24,70	47,56	36,33	40,53	12,20	22,23	57,83	38,38	t = -1,341 df = 23 p = 0,193				
Średnie tempo wypowiedzi: głoski/s	7,19	1,27	5,70	10,33	7,12	6,61	2,28	3,76	11,76	6,18	t = 0,905 df = 30 p = 0,372				

Podsumowanie

Przeprowadzone analizy wykazały, że nie ma różnic istotnych statystycznie w zakresie wymienionych parametrów między wypowiedziami dzieci dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i dzieci w normie rozwojowej. Występują natomiast istotne różnice w średnim tempie wypowiedzi oraz średnim tempie mówienia dzieci dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i dzieci w normie rozwojowej. Takie same wnioski dotyczą różnic w średnim tempie wypowiedzi, średnim tempie mówienia oraz badanych parametrach szczegółowych dzieci dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i dzieci dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Wynika zatem z przeprowadzonych obliczeń, że tempo wypowiedzi determinujące szybkość, z jaką komunikaty są tworzone, wyraźnie różnicuje dwie grupy użytkowników języka: osoby w normie intelektualnej i niepełnosprawne intelektualnie w stopniu lekkim oraz osoby niepełnosprawne intelektualnie w stopniu umiarkowanym. Można zatem przyjąć, iż osoby z drugiej grupy mówią zdecydowanie wolniej, używają większej liczby pauz, które na dodatek trwają dłużej, niż osoby z grupy pierwszej.

Bibliografia

- Ахманова, О. (1969). Словарь лингвистических терминов. Москва: Издательство «Советская Энциклопедия».
- Błęszyński, J. (2013). *Niepełnosprawność intelektualna. Mowa – język – komunikacja. Czy iloraz inteligencji wyjaśnia wszystko?* Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Cholewiak, A. (2016). Tempo wypowiedzi gimnazjalistów – pilotażowe badania ilościowo-jakościowe. *Forum Logopedyczne*, 24, 101–111.
- Crystal, D. (2008). *A Dictionary of Linguistics and Phonetics 6th Edition*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Galkowski, T. (1979). *Dzieci specjalnej troski. Psychologiczne podstawy rehabilitacji dzieci opóźnionych umysłowo*. Warszawa: Wiedza Powszechna.
- Grabias, S. (2012). Teoria zaburzeń mowy. Perspektywy badań, typologie zaburzeń, procedury postępowania logopedycznego. W: S. Grabias, M. Kurkowski (red.), *Logopedia. Teoria zaburzeń mowy* (s. 16–69). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Jęczeń, U. (2015). Postępowanie logopedyczne w przypadku oligofazji. W: S. Grabias, J. Panasiuk, T. Woźniak (red.), *Standardy postępowania logopedycznego. Podręcznik akademicki* (s. 267–282). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Kaczorowska-Bray, K. (2012). Zaburzenia komunikacji językowej w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: J. Błęszyński, K. Kaczorowska-Bray (red.), *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną* (s. 36–64). Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Kaczorowska-Bray, K. (2017). *Kompetencja i sprawność językowa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym, umiarkowanym i lekkim*. Gdańsk: Wydawnictwo UG.
- Lovit, A. (2014). Acquired motor speech disorders. W: L. Cummings (red.), *The Cambridge Handbook of Communication Disorders* (s. 400–418). Cambridge: Cambridge University Press.
- Maulik, P.K., Harbour, C.K. (2011). Epidemiology of intellectual disability. W: J.H. Stone, M. Blouin (red.), *International encyclopedia of rehabilitation*, <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/144/>.
- Michalik, M. (2011). *Kompetencja składniowa w normie i zaburzeniach. Ujęcie integrujące*. Kraków: Wydawnictwo UP.

- Michalik, M., Cholewiak, A. (2017). Tempo wypowiedzi w oligofazji. *Logopedia*, 46, 227–242.
- Michalik, M., Cholewiak, A., Jagielowicz, W. (2016). Niemówienie, milczenie, przemilczenie, pauza, czyli wielkie nic w teorii i praktyce logopedycznej. W: I. Jaros, R. Gliwa (red.), *Problemy badawcze i diagnostyczne w logopedii* (s. 79–93). Łódź: Wydawnictwo UŁ.
- Milewski, S. (2017). *Tempo mówienia*, <http://www.encyklopedialogopedii.pl/tiki-index.php?page=TEMPO+M%C3%93WIENIA> (data dostępu: 21.11.2017).
- Селиверстов, В.И. (ред.). (2004). *Понятийно-терминологический словарь логопеда*. Москва: Академический Проект.
- Светозарова, Н.Д. (1998). Темп речи. W: *Языкознание. Большой энциклопедический словарь*. Гл. ред. В.Н. Ярцева. Москва: Научное издательство „Большая Российская энциклопедия”.
- Śniatkowski, S. (2002). *Milczenie i pauza w gramatyce nadawcy i odbiorcy. Ujęcie lingwoedukacyjne*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe AP.
- Tarkowski, Z. (2003). Zaburzenia mowy dzieci upośledzonych umysłowo. W: T. Gałkowski, G. Jastrzębowska (red.), *Logopedia. Pytania i odpowiedzi. Podręcznik akademicki*, t. 2 (s. 203–209). Opole: Wydawnictwo UO.
- Tarkowski, Z. (2005). Mowa osób upośledzonych umysłowo i jej zaburzenia. W: T. Gałkowski, E. Szelaż, G. Jastrzębowska (red.), *Podstawy neurologopedii. Podręcznik akademicki* (s. 553–605). Opole: Wydawnictwo UO.
- Woźniak, T. (2012). Niepłynność mówienia. W: S. Grabias, M. Kurkowski (red.), *Logopedia. Teoria zaburzeń mowy* (s. 549–565). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Wysocka, M. (2012). Zaburzenia prozodii mowy. W: S. Grabias, M. Kurkowski (red.), *Logopedia. Teoria zaburzeń mowy* (s. 165–184). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Zyss, T., Zięba, A. (2015). Tempo mówienia – kilka uwag z psychiatrycznego punktu widzenia. *Neurolingwistyka Praktyczna*, 1, 15–26.

HOW FAST CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITIES SPEAK

Abstract

The article takes a position on speaking rates in people with intellectual disabilities, where speech tempo is a research category. It presents the findings of research on speech tempo in special school students with moderate and mild intellectual disabilities, which are compared to the results of a control group – nondisabled peers.

Students' utterances were analyzed in terms of selected quantitative and qualitative aspects of speech. They included: the number of sounds used in a 30-second-long speech segment, the number of pauses, and also the percentage share of pauses in an utterance. To test research hypotheses, statistical analyses of the linguistic material collected were made with the use of the Student's t-test, the non-parametric Mann-Whitney U test, and the Shapiro-Wilk test.

Keywords: speaking rate, speech tempo, moderate intellectual disability, mild intellectual disability, speech disorders

*Jako rodzice zawsze musimy mieć skrzydła wystarczająco duże,
aby otoczyć nimi dzieci i osłonić je przed krzywdą czy bólem.
To figuruje w naszym kontrakcie z Bogiem,
kiedy bierzemy na siebie odpowiedzialność za ich życie.*

Jonathan Carrol

RODZINA Z DZIECKIEM ZE SPRĘŻONĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ I CHOROBA PRZEWLEKŁĄ – PRZYKŁAD ZASTOSOWANIA ANALIZY NARRACYJNEJ

Niepełnosprawność dziecka wywiera indywidualne i niepowtarzalne piętno na funkcjonowaniu wszystkich członków rodziny, często skutkuje przewartościowaniem życia i nadaniem mu nowego znaczenia.

Zrealizowane badania zostały ulokowane w nurcie badań konstruktywistycznych, interpretatywnych, co umożliwiło zastosowanie metody biograficznej. Próba poznania i zrozumienia świata społecznego przechowywanego w pamięci rodziców pozwoliła uzyskać wiedzę o rodzinie z dzieckiem przewlekle chorym.

Narracje rodziców ukazują ich rodzicielstwo. Świadczą o trudnościach, z jakimi się zmagają, walcząc o normalność swojego dziecka, a także o zdecydowaniu i determinacji w dążeniu do „zwykłej” codzienności. Owa codzienność jest bardzo złożona, toteż w konstruowanej przez rodziców rzeczywistości, poza negatywnymi emocjami i uczuciami, uwypuklają się także chwile szczęścia, radości, miłości i wzajemnego szacunku.

Słowa kluczowe: niesłyszący, trudne rodzicielstwo, niepełnosprawność sprzężona, choroba przewlekła, funkcjonowanie dziecka niepełnosprawnego

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością

Narodziny dziecka to dla większości rodziców moment doświadczenia największego cudu i szczęścia. Przygotowują się oni do swoich ról już wcześniej, aby po narodzeniu dziecka móc odgrywać je najlepiej, jak potrafią. Oczekiwania rodziców i wszelkie plany ulegają znacznemu zmodyfikowaniu, kiedy na świat przychodzi dziecko obarczone niepełnosprawnościami i chorującą. Wówczas rodzice doświadczają trudnych sytuacji związanych z diagnozą i akceptacją niepełnosprawności oraz choroby dziecka, następuje także zmiana wzajemnych relacji, reorganizacja pełnionych ról oraz zmiana hierarchii wartości (Stelter, 2013, s. 49). Rodzice wkraczają w „inny świat”, który jest dla nich obcy, nieprzewidywalny i wrogi. Ich nadzieja dotycząca zdrowia i sprawności dziecka – wartości, które zajmują najważniejsze miejsce wśród upragnionych przez

rodziców cech dzieci (Maciarz, 2004, s. 38) – ustępuje miejsca trosce o jego godne życie i normalizację warunków (Lipińska-Lokoś, 2010, s. 341).

Bycie rodzicem dziecka „innego” to bez wątpienia trudne rodzicielstwo. Maria Kościelska (2003, s. 27) pisze: „Trudno być rodzicami dziecka niepełnosprawnego, ponieważ poza problemami natury wewnętrznej, emocjonalnej, istnieje w takich przypadkach bardzo dużo obciążeń związanych z leczeniem dzieci i wydatkami, prowadzeniem rehabilitacji, wydłużonym okresem pielęgnacji (...). W ciężkich stanach upośledzeń rodzice praktycznie przez całe życie nie mają urlopu, są bowiem w sytuacji potrzeby permanentnego doświadczenia usług opiekuńczo-pielęgniarskich”.

Rodzice takiego dziecka bardzo często działają pod wpływem silnych emocji, stresu, presji otoczenia, często rezygnują z własnych planów i marzeń (Stelter, 2013, s. 50). Skutkuje to konfliktem tożsamości rodzicielskiej, bowiem z perspektywy rodzica nie ma dobrego wyjścia z zaistniałej sytuacji. Bycie rodzicem dziecka niepełnosprawnego może doprowadzić do „izolacji społecznej, cierpienia, poczucia braku sensu. Realizowanie własnych planów życiowych może wywołać z kolei poczucie winy i narazić rodzica na negatywną ocenę otoczenia społecznego” (tamże, s. 65–66).

Sytuacja związana z wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnością, na którą nakłada się dodatkowo przewlekła choroba, niekiedy przeradza się w kryzys, który można opanować poprzez więź łączącą małżonków, ich wzajemny szacunek, miłość i odpowiedzialność. Urszula Kazubowska (2010, s. 106) pisze, że „niezwykle ważne jest także to, aby oboje rodzice czuli się w pełni odpowiedzialni za losy dziecka, a w sprawowaniu władzy rodzicielskiej nad nim powinno istnieć współrządzenie, wzajemne wspieranie się rodziców w wychowaniu dziecka”. U rodziców rodzą się dylematy dotyczące bycia dobrą/dobrym matką/ojcem (Wojciechowski, 2007, s. 88). Bez wątpienia rodzice ci znajdują się w złożonej sytuacji, która wymusza na nich odpowiedzialność rodzicielską za dziecko, wyrażającą się w zdolności do przekształcania tego, co konieczne, w obowiązkową powinność. Egzemplifikuje się zdecydowanie odpowiedzialność, która „jawi się w postaci wieloetapowej i wieloetapowej zależności przyczynowo-skutkowej: człowiek – rodzicielstwo jako wartość – możliwość – konsekwencje” (tamże, s. 89).

Kończąc te krótkie rozważania na temat rodziców dziecka z niepełnosprawnością, ich roli w wychowaniu, akceptacji „inności” dziecka i siebie jako odpowiedzialnych za jego szczęście, przytoczę słowa Kościelskiej (1995, s. 43): „(...) nie ma chyba uczuć, których nie przeżywaliby rodzice dzieci (...), bo choć wiele miejsca w ich życiu zajmuje ból, smutek, rozpacz i inne uczucia składające się razem na poczucie cierpienia, to jest tam także miejsce na radość i nadzieję, dumę i szczęście. Przebogata jest skala doznań, które powstają w kontakcie z dziećmi stwarzającymi szczególne problemy rozwojowe”.

Metodyka badań

Podjęte przeze mnie badania zostały osadzone w nurcie badań konstruktywistycznych, interpretatywnych. W swoim projekcie opierałam się na każdej z trzech perspektyw, ponieważ metodolodzy zwracają uwagę, że dla paradygmatu jako-

ściowego były silne trzy filary: fenomenologia, interakcjonizm symboliczny i hermeneutyka (Pachociński, 1997; Sztompka, 2007; Ablewicz; 1994; Mead, 2000).

Fenomenologia pozwoliła mi skupić się na jedynym w swoim rodzaju dla każdej jednostki doświadczaniu świata. Jest to bardzo istotne, zwłaszcza że rodzicielskie doświadczenia przeżywane w sytuacjach odmiennych od oczekiwanych, często trudnych i stanowiących rodzaj egzystencjonalnego wyzwania, są tym elementem ludzkiej biografii, który wywołuje swojego rodzaju głębię przeżywania własnego losu.

Inspirując się interakcjonizmem symbolicznym, zakładałam, że dziecko staje się „kimś” w interpretacjach społecznych, czerpiąc z nich wiedzę o tym, kim jest. Interakcje te, konstruowane przez rodziców, stają się jednocześnie podstawą konstrukcji ich samych. Inaczej rzecz ujmując, jesteśmy tym, kim widzą nas inni ludzie. Takie myślenie o dziecku ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością i jego relacjach z rodzicami ma fenomenalne znaczenie.

Czerpanie wiedzy z hermeneutyki pozwoliło mi dostrzec, a później wyeksponować interpretacyjną otwartość doświadczania rodzicielstwa z dzieckiem z niepełnosprawnością sprzężoną i chorobą przewlekłą. W ten sposób udaje się pokonać niejednoznaczność interpretacyjną swoistej triady: rodzice – ich dziecko – leczenie. Niepełnosprawność sprzężona przestaje być jednostką chorobową, a staje się elementem życia społecznego, podlegającym różnym interpretacjom, różnym rozwiązaniom możliwym do kwestionowania i rozpatrywania. Innymi słowy, przyjęto założenie, że jest tylko kulturowe i biograficzne doświadczanie rodzicielstwa w świecie zdominowanym przez normalizację, znakomicie zresztą problematyzowaną przez Michela Foucaulta (Rzeźnicka-Krupa, 2011, s. 93).

Celem moich badań była rekonstrukcja opowieści ludzi, a nie rzeczywistości kryjącej się za ich opowieściami. Badałam więc to, w jaki sposób rodzice doświadczali swojej rzeczywistości, a nie samą rzeczywistość. Problem główny przyjął formę pytania: Jak funkcjonuje rodzina z dzieckiem ze sprzężoną niepełnosprawnością i chorobą przewlekłą? Interesowało mnie, jak rodzice odczuwają swoje bycie w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym, jak poprzez mówienie definiują swoją rodzinę, jakich doznają relacji z dzieckiem, jakie znaczenie nadają rodzinie w kontekście niepełnosprawności dziecka i co w ich perspektywie jest najważniejsze.

Przyjęcie perspektywy interpretatywnej w tym opracowaniu umożliwiło zastosowanie metody biograficznej, która służy zrozumieniu tego, „jak jednostki uczestniczą w kontekstach społecznych i jak je rozumieją” (Kaźmierska, 2012, s. 659). Polegała ona na analizie wycinka rzeczywistości – kreowanego przez rodziców mających dziecko ze sprzężoną niepełnosprawnością i przewlekle chore – który pozwala poznać problemy takiej rodziny. Zastosowanie wywiadu narracyjnego pomogło mi uzyskać wgląd w to, jakie znaczenia i sensy różnym przejawom swojego życia nadają rodzice.

Analiza historii opowiedzianej przez rodziców

Historia opowiedziana przez rodziców jest smutna, przejmująca, przepelniona negatywnymi emocjami. Są w niej zawarte wszystkie uczucia, które towarzyszą człowiekowi w trudnych sytuacjach losowych. To one składają się na obraz

rodziny z dzieckiem ze sprzężoną niepełnosprawnością i przewlekle chorym. Narratorzy mówią także o pozytywnych przeżyciach, które są wynikiem miłości, ogromnego szacunku do siebie, wyjątkowych więzi w rodzinie. One także ukazują codzienność rodziny. Narrację rodziców można podzielić na kilka wątków tematycznych, jak: zdarzenie krytyczne, bezsilność, bunt, osamotnienie, odpowiedzialność, powinność, poświęcenie, ograniczenia, rezygnacja, relacje małżeńskie, wsparcie rodzinne, sytuacja finansowa. Występują one w życiu rodziny, ukazują paletę indywidualnych znaczeń i sensów nadanych przez rodziców własnemu doświadczeniu. Narodziny dziecka to zawsze wielkie wydarzenie dla rodziców. Już w czasie ciąży piszą oni scenariusz życia dla maleństwa, które wkrótce pojawi się na świecie. Żaden plan życiowy nie zakłada jednak niepełnosprawności dziecka, która zdominuje życie całej rodziny. Swoją biografię mama Marcela zaczęła od słów:

„Ciąża przebiegała prawidłowo, bez żadnych komplikacji. (...) Nic nie wskazywało, że z dzieckiem będzie coś nie tak”.

To pozwalało przyszłym rodzicom przygotowywać się na nadejście dziecka i cieszyć się tym faktem. Niestety, ich radość po narodzeniu dziecka nie trwała długo. Matka ze łzami w oczach wspomina chwile, które chciałyby zapomnieć:

„(...) dwa dni po porodzie przyszedł lekarz i powiedział, żebym za dużo nie oczekiwała od dziecka (...) gdyż będzie miał skrócone kończyny, że (...) nie będzie mógł jakby tak funkcjonować, jak funkcjonują zdrowe dzieci”.

Moment powiadomienia o niepełnosprawności dziecka był dla obojga rodziców wielkim szokiem. Ojciec wypowiada się następująco:

„Jedyne uczucia, jakie temu towarzyszyły, to niedowierzanie i bunt. Nie mogliśmy zrozumieć, dlaczego to spotkało właśnie nas (...). Początkowo nasze myśli dotyczyły wyłącznie doszukiwania się przyczyn choroby. Jednak nie trwało to długo. Po chwili pojawiły się pytania, jak można pomóc naszemu dziecku. (...) ja miałem wrażenie, że lekarze mówią o innym dziecku, nie o naszym, że się pomylili i zaraz powiedzą, że to pomyłka. (...) nie mogłem w to uwierzyć, przecież nikt wcześniej nic nie mówił, a tu okazuje się, że nasz syn jest niepełnosprawny. Myślałem, że umrę tam (...) nie wiem, złość, gniew, żal. Sam nie wiem, co wtedy myślałem (...)”.

Ten fragment wypowiedzi ukazuje złożoność emocji towarzyszących rodzicom w chwili powiadomienia ich o niepełnosprawności syna. Można tę sytuację określić zdarzeniem krytycznym, bowiem dla rodziców pojawienie się dziecka niepełnosprawnego to punkt zwrotny w ich dotychczasowym życiu. Następuje przewartościowanie planów, zmiana pełnionych ról, uświadomienie sobie nowych obowiązków, zmiana sposobu myślenia o dziecku, ponowna akceptacja dziecka i konstruktywne działanie:

„My z mężem staraliśmy się szukać u różnych lekarzy pomocy, ale nieraz wychodziło to wręcz przeciwnie, jakby (...) nas atakowali, a nie wspomagali. (...) wiedzieliśmy, że musimy szukać pomocy dla naszego syna, bo przecież nikogo poza nami nie ma (...) to jest naszym obowiązkiem jako rodziców (...)”.

Rodzice odnoszą się do swoich rodzicielskich ról i powinności z nich wynikających. Nadają temu ogromne znaczenie, ponieważ w ich odczuciu odpowiedzialność za dziecko i jego godne życie to ich fundamentalny obowiązek. W tej narracji odpowiedzialność rodziców za dziecko zderzyła się z trudną rzeczywi-

stością. Z biografii wynika, że rodzice chłopca czuli się bezradni, bezsilni wobec specjalistów, którzy zamiast chęci niesienia pomocy ich synowi, byli agresywni. Mieli świadomość, że sami muszą walczyć o normalność chłopca, bo jako rodzice zostali pozostawieni sami sobie, a widzieli, że ich syn ma coraz większe problemy zdrowotne:

„My zauważyliśmy, że jak wołaliśmy Marcela, to on wyłapywał nas uchem, czyli nie zwracał się do nas buzią w tym kierunku, z którego my wołaliśmy, tylko nasłuchiwał. (...) bardzo często się przewracał, nie trafiał w drzwi, okularki zaczął nosić jak miał rok i trzy miesiące, a wtedy właśnie wykryto, że Marcel ma problemy z nerkami. Od tego momentu zaczęło się wszystko dziać”.

Szukając pomocy dla swojego syna, trafiali do wielu poradni specjalistycznych, te wizyty stały się dla rodziny codziennością. Wykrywano coraz więcej dysfunkcji, które przerażały rodziców i odbierały im resztę wiary w to, że kiedyś ich syn zacznie w miarę samodzielnie funkcjonować. Matka podczas rozmowy bierze dokumentację medyczną chłopca i wymienia:

„Marcel jest dzieckiem z niepełnosprawnością sprzężoną. Jest niepełnosprawny ruchowo i słabowidzący. Stwierdzono u niego patologiczną kifozę kręgosłupa, nieprawidłowości w układzie kostnym rąk i nóg oraz krótkość stóp. Ponadto choruje na przewlekłą chorobę nerek, stadium V w przebiegu obustronnej hipodysplazji, w związku z czym jest dializowany otrzewnowo”.

Ten fragment narracji jest szczególnie trudny dla matki. Trzęsące się ręce, łamiący się głos i płynące strumieniem łzy pokazują, jak bardzo wielki ból sprawiały jej kolejne diagnozy. Ilekroć matka wraca do tych wspomnień, emocje ożywają na nowo. Sytuacja chłopca jest bardzo przytłaczająca dla rodziców, ale starają się cieszyć terazniejszością. Świadczą o tym słowa ojca:

„Jest to akceptacja nie w stu procentach. Cieszy nas widok radosnego, uśmiechniętego Marcela. Cieszymy się chwilą tu i teraz. Staramy się nie wybiegać myślą, co może go czekać za kilka lat czy miesięcy”.

Funkcjonowanie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością i chorobą przewlekłą jest bardzo trudne. Rodzice nazywają taką rodzinę „inną”, ponieważ na pierwszy plan wysuwa się choroba dziecka i wynikające z tego obowiązki dla wszystkich domowników. Przywiązują wielką wagę do systematyczności i obowiązkowości. Szczególnie widoczne jest to w postawie matki. Ma ona bardzo precyzyjnie zaplanowany każdy dzień, a wszystko jest podporządkowane potrzebom dziecka. Odstąpienie od ustalonej normy jest niedopuszczalne. W natłoku obowiązków matka znajduje jednak czas na przyjemności i zabawę razem z synem:

„Między dializami, jeśli nie jesteśmy na rehabilitacji, to staramy się Marcelowi robić w domu jakieś zajęcia plastyczne, czyli coś żeby pomalował, coś porobił. Mamy dużo gier planszowych, którymi on się interesuje, więc dużo gramy. Marcel lubi też oglądać bajki, więc mu nie zabraniam. No i jak jest ciepło, to staram się, żeby właśnie chodził na place zabaw, przebywał na powietrzu”.

Ten fragment narracji ukazuje troskę o prawidłowy, wszechstronny rozwój dziecka. Rodzice przywiązują ogromne znaczenie do jakości czasu wolnego, ponieważ mają świadomość jego pozytywnego wpływu na rozwój dziecka, społecznienie czy nabywanie kompetencji do pełnienia ról społecznych. Dążą do

tego, aby czas wolny chłopca wypełniony był zabawami odpowiednimi dla jego wieku, a także innymi czynnościami, które mogłyby holistycznie wpływać na jego rozwój. Zależy im na tym, aby w miarę możliwości życie chłopca wyglądało normalnie. Niestety, z biografii wynika, że nie jest to łatwe. Rodzice cierpią, widząc różne ograniczenia w funkcjonowaniu syna, o czym świadczą słowa ojca:

„(...) serce mnie boli, jak wiem, że do czegoś go tak bardzo ciągnie i nie może tego zrobić. Jak się patrzy w oczy dziecka i widzi się ten błysk, który za chwilę gaśnie, to chce mi się płakać”.

Poczucie bezradności towarzyszy rodzicom dość często. Nie zawsze są w stanie zapanować nad emocjami. W trakcie narracji pojawiają się łzy, które są oznaką bezsilności i poczucia skrzywdzenia dziecka przez los. Są jednak i takie chwile, które przynoszą radość całej rodzinie. Mają one dla rodziców szczególne znaczenie, bo są dla nich namiastką normalności:

„Wspólne spędzanie czasu wolnego polega na zabawie, czytaniu książek, grach planszowych, zabawach na podwórku. Lubimy wspólne spacerować do lasu lub nad jezioro, wyjścia do teatrzyku lub filharmonii. Razem śpiewamy, urządzamy koncerty. Marcel bierze udział w pracach domowych, takich jak pieczenie ciasta, i podwórkowych, takich jak koszenie trawy czy pomoc dziadkowi przy naprawianiu samochodu”.

Zaangażowanie w sprawy niepełnosprawnego syna powoduje, że rodzice mają mało czasu dla siebie. Czas, który pozostaje do dyspozycji rodziców, to czas przeznaczony na „przegadanie tego, co działo się w ciągu dnia”. Rodzice mają wielki szacunek i zrozumienie dla siebie i swoich potrzeb. To daje im siłę, aby mogli przetrwać trudne momenty. Są dla siebie wielkim wsparciem, co być może powoduje, że tak ważny aspekt życia rodzinnego, jak życie towarzyskie, w tej rodzinie został przesunięty na margines. Być może rodzice tej płaszczyźnie życia społecznego nie nadali większego znaczenia, bo troska o zdrowie syna jest dla nich najważniejsza. Dobrowolnie ograniczyli tę sferę, aby w pełni zająć się dzieckiem. Podkreślają, że jest to związane głównie z całodobowym obowiązkiem dializowania, ale także z ryzykiem, że Marcel przy tak niskiej odporności mógłby złapać jakąś infekcję. Z narracji można wywnioskować, że rodzice bardzo nie ubolewają z powodu ograniczenia kontaktów towarzyskich, doświadczają jednak przykrości ze strony części znajomych, którzy nie rozumieją sytuacji i uważają ich za dziwaków:

„Marcel ze względu na swoją chorobę bardzo szybko wszystko łapie, więc na samym początku, jak tylko zaczął być dializowany, to my się odseparowaliśmy od wszystkich i połowa osób zrozumiała nas, połowa traktowała jak dziwaków (...) na samym początku było to tak – jak ktoś do nas dzwonił, no to pierwsze, o co pytaliśmy się, to czy nie jest chory. (...) A teraz od czasu do czasu widujemy się. To nie jest tak, że zerwaliśmy ze wszystkimi kontakty, ale jest ciężko pogodzić życie towarzyskie z chorobą dziecka. A tak ogólnie, znajomi dzwonią, pytają się, przekazują 1%, także starają się nas naprowadzić, na przykład jakiegoś rehabilitanta znają (...). Całe życie kręci się wokół syna”.

W rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością i przewlekłą chorobą wsparcie przyjaciół, znajomych czy rodziny jest bardzo ważne i pozwala wprowadzić element normalności. Rodzice Marcela cenią sobie wsparcie ze strony dziadków, którzy niejednokrotnie odciążają ich w obowiązkach opiekuńczych nad wnu-

kiem, ale też wspierają finansowo i – co najważniejsze – psychicznie. Matka chłopca całe swoje życie podporządkowała opiece nad nim, to zmusiło ją do rezygnacji z pracy i ograniczenia kontaktów ze znajomymi. Boryka się z trudnościami dnia codziennego, które czasami urastają do rangi problemów nie do pokonania. W tej sytuacji teściowa stała się jej najbliższą przyjaciółką i podpora:

„Najfajniejsze jest to, że jak coś się z Marcelem dzieje (...) to zaraz biegnę do męża mamy i wtedy jej tam próbuję się wygadać, żeby nie zwariować do końca”.

Z narracji wynika, że rodzina boryka się także z problemami finansowymi, bo pracuje tylko ojciec chłopca, a jedno wynagrodzenie nie jest wystarczające, aby zaspokoić wszystkie potrzeby rodziny:

„Jest nam ciężko (...) koszty leczenia są wysokie. Jeśli nie musimy kupować leków właśnie na obniżenie fosforanu, to jest tak do tysiąca złotych, a jeśli ten lek wchodzi w grę i musimy go zakupić (...) nieraz wychodzą miesięczne koszty większe, bo musimy zmieniać Marcelkowi opatrunek przy cewniku. (...) No, ale tysiąc, nieraz więcej”.

Ważna kwestia, która została poruszona podczas narracji, to świadomość chłopca swojej choroby. Ten wątek jest dla rodziców bardzo istotny, bo dzięki świadomości Marcel ma poczucie bezpieczeństwa, a ponadto sam nabiera nawyku dbania o swoje zdrowie:

„(...) on chyba przez to, że wie, to jest spokojniejszy (...) bo wie, że coś musi zrobić dla swojego dobra. (...) On ma świadomość tego. (...) To wszystko jest od samego początku, więc Marcel jakby nie zna innego życia. (...) Poza tym wydaje mi się, że jest na swój wiek bardzo mądrym dzieckiem (...)”.

Rodzice są świadomi, że ich dziecko z powodu choroby dojrzewa zdecydowanie szybciej i rozumie dużo więcej niż jego rówieśnicy. Interpretują ten fakt negatywnie, bowiem w ich odczuciu chłopiec nie ma normalnego dzieciństwa. Zauważają też, że częste pobyty w szpitalu i przebywanie tylko z dorosłymi wpływa niekorzystnie na relacje Marcela z innymi dziećmi. Bez wątplenia jednak rodzicom zależy na tym, aby ich syn był na swój sposób szczęśliwy. Z tego względu zdecydowali się przeprowadzić eksperyment, który miał im pokazać uczucia, jakich on doświadcza:

„Kiedyś usłyszałam, że najlepiej zobaczyć, jak dziecko (...) w ogóle odbiera życie rodzinne, żeby kupić mu misia takiego dużego, którym on będzie się opiekował, i wtedy on posadził tego misia na krzeselku, tak jak nieraz ja robię, jak mu podaję jedzenie czy leki, i było: »Misiu, zjedz, jedz, bo będzie cię brzuch bolał« albo: »Misiu, teraz będzie zastrzyk, zaciśnij zęby«. Na pewno on ma świadomość tego, co z nim robimy (...) chyba my też sobie przez to coś uświadomiliśmy (...). To choroba Marcela wysuwa się na pierwszy plan w funkcjonowaniu naszej rodziny (...), nie żebym o tym nie wiedział, ale jak się głośno to powiedziało, to chyba jestem przerażony”.

Przeprowadzony eksperyment bez wątplenia potwierdził, że dziecko jest świadome swojej choroby. Pokazał ponadto, że postrzega swoje życie jako proces ciągłego leczenia. To było dla rodziców bardzo trudne, bo uświadomiło im, że ich syn nie ma dzieciństwa takiego jak rówieśnicy, a ich życie rodzinne zdominowane jest przez chorobę. Rodzice bardzo starają się, aby syn miał możliwość nawiązywania relacji z rówieśnikami i są one dla nich bardzo istotne. Nadają tym relacjom bardzo

duże znaczenie, ponieważ mają świadomość, jak ważne są one w kształtowaniu właściwych postaw, respektowaniu wartości, przyswajaniu norm i zasad społecznie uznanych:

„On przed pójściem jeszcze do przedszkola strasznie się bał (...). Było widać, że to dziecko jest bardziej świadome swojej siły, a on od razu płakał, uciekał, więc ja chciałam, żeby ten kontakt (...) żeby wiedział, jakie dzieci są, bo gdy pójdzie do szkoły, to on musi jakoś się dostosować do tego, co tam będzie obowiązywać w grupie, musi znaleźć sobie jakiś kolegów (...) no, taki jest świat, że sam człowiek w nim nie funkcjonuje”.

Wypowiedź matki jest bardzo niepokojąca. Należy pamiętać o tym, że chłopiec nie miał możliwości kształtowania prawidłowych relacji z rówieśnikami. Jedyne kontakty z innymi dziećmi miał na placu zabaw czy podczas spacerów, gdy był pod opieką matki. Rodzice są świadomi ograniczeń w normalnym funkcjonowaniu dziecka i doświadczają frustracji z powodu ich następstw.

Zakończenie

Analiza narracji prezentuje konstrukcje znaczeń ukazujących funkcjonowanie rodziny z dzieckiem ze sprzężoną niepełnosprawnością i przewlekłą chorobą. Podczas opowieści wyłoniły się kategorie skonstruowane przez rodziców, którym nadali oni subiektywne sensy i znaczenia. Interpretując własne doświadczenie, rodzice zaprezentowali prawdę, pozwala ona zrozumieć rzeczywistość rodziny z dzieckiem przewlekle chorym.

Niepełnosprawność dziecka to duże wyzwanie dla całej rodziny, szczególnie dla rodziców. To na nich spoczywa największa odpowiedzialność nie tylko w zakresie pielęgnacyjno-opiekuńczym, lecz także normalizowania warunków życia dziecka i całej rodziny. Członkowie takiej rodziny codziennie zmagają się z niepełnosprawnością i jej następstwami, które widoczne są w każdej płaszczyźnie ich życia. Troska o zdrowie i dobro dziecka okupiona jest rezygnacją z własnych planów i marzeń.

Opowiedziana historia ukazuje nie tylko złożoną rzeczywistość rodzinną zdominowaną przez niesprawność i przewlekłą chorobę, lecz także potrzeby rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym. Wsparcie dla nich wymagane jest od samego początku, od momentu powiadomienia rodziców o niepełnosprawności dziecka poprzez wyjaśnienie, z jakimi trudnościami ona się wiąże. Powinno to być wsparcie psychologiczne, finansowe i instytucjonalne, niezbędne do leczenia i normalizowania warunków życia dziecka i całej rodziny.

W narracji rodzice nie wspomnieli o pomocy pozyskanej od jakiegokolwiek instytucji, co może oznaczać brak takiej inicjatywy ze strony placówek mających wspierać rodzinę znajdującą się w bardzo trudnej sytuacji. Wspomnieli natomiast o oskarżających ich specjalistach, którzy zamiast służyć im i dziecku pomocą w zakresie diagnozy i leczenia, pozostawili ich samych z poczuciem winy. Ci rodzice wykazali się ogromnym zdeterminowaniem w dążeniu do znormalizowania życia chorego syna i całej rodziny. Warto jednak zaznaczyć, że nie wszyscy rodzice mają tyle siły i odwagi, aby walczyć o swoje dziecko i siebie. Nie wszyscy mogą powiedzieć: „być rodzicem dziecka zdrowego to żadna filozofia,

ale być rodzicem dziecka niepełnosprawnego – to dopiero wyróżnienie (...) to taki rodzaj umowy z Panem Bogiem na zapewnienie normalności dziecku”.

Wyłonione w toku narracji rodziców kategorie nawiązują do licznych opracowań z zakresu podejmowanego tematu (Kościelska, 1995, 2003; Borzyszkowska, 1997; Minczakiewicz, 2003; Maciarz, 2004; Pisula, 2005; Lipińska-Lokoś, 2010; Żyta, 2010; Stelter, 2013, 2015). Te i inne badania pokazują duże zainteresowanie rodziną z dzieckiem niepełnosprawnym i różnymi aspektami jej funkcjonowania. Fenomen rodziny wciąż interesuje badaczy i nadal pozostawia wiele kwestii niewyjaśnionych. Dlatego zastosowana w tym opracowaniu jakościowa strategia badawcza pozwala poznać wycinek rzeczywistości z perspektywy subiektywnego doświadczenia rodziców.

Bibliografia

- Ablewicz, K. (1994). *Hermeneutyczno-fenomenologiczna perspektywa badań w pedagogice*. Kraków: WN PAT.
- Borzyszkowska, H. (1997). *Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*. Gdańsk: Wydawnictwo UG.
- Kazubowska, U. (red.). (2010) *Odpowiedzialność rodzicielska jako wartość. Teoria i praktyka*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Kaźmierska, K. (2012). *Metoda biograficzna w socjologii*. Kraków: NOMOS.
- Kościelska, M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kościelska, M. (2003). *Odpowiedzialni rodzice. Z doświadczeń psychologa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Lipińska-Lokoś, J. (2010). Niepełnosprawność dziecka jako czynnik konstruujący życie rodziny. W: J. Cichła, J. Herberger, B. Skwarek (red.), *Kultura pedagogiczna współczesnej rodziny*. Głogów: Wydawnictwo PWSZ.
- Maciarz, A. (2004). *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Mead, M. (2000). *Kultura i tożsamość. Studium dystansu międzypokoleniowego*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Minczakiewicz, E.M. (2003). Normalizacja życia rodziny nadzieją i szansą na pomyślny rozwój i przyszłość dziecka niepełnosprawnego. W: E.M. Minczakiewicz (red.), *Dziecko niepełnosprawne. Rozwój i wychowanie*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Pachociński, R. (1997). Metody ilościowe i jakościowe w badaniach oświatowych. *Edukacja*, 3.
- Pisula, E. (2005). Psychologiczne problemy rodziców dorastających i dorosłych z zaburzeniami rozwoju. W: A. Twardowski (red.), *Wspomaganie rozwoju dzieci ze złożonymi zespołami zaburzeń*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Rzeźnicka-Krupa, J. (2011). *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Stelter, Ż. (2013). *Pehnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Warszawa: Difin.
- Stelter, Ż. (2015). Poczucie sensu życia rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie. *Diametros*, 46, 92–110.
- Sztompka, P. (2007). *Zaufanie. Fundament społeczeństwa*. Kraków: Znak.
- Wojciechowski, F. (2007). *Niepełnosprawność. Rodzina. Dorastanie*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Żyta, A. (red.). (2010). *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności. Heurystyczny wymiar ludzkiej egzystencji*. Toruń: Wydawnictwa Edukacyjne „Akapit”.

A FAMILY WITH A CHRONICALLY ILL CHILD – AN EXAMPLE OF NARRATIVE ANALYSIS

Abstract

Parents of disabled children not only deal with raising a child but also with their disability. The whole family experiences various implications as their lives are strongly affected by the disability. Undeniably, the whole life depends on a disability, which forces parents to redefine the family life and give it a new meaning.

The conducted research was located in the stream of constructivist and interpretative research. The attempt of meeting and understanding the world the parents preserve in their memories allowed to gain 'genuine' knowledge about a family with a chronically ill child. Told narrations present difficult parenthood and everyday problems that a family must deal with. Parents' biographies concern not only weaknesses which they have to face fighting for normal life for their children but also show determination in their constant struggle in everyday life. Everyday life is very complex for them. Thus, the reality that the separents create is full of both negative and positive emotions, moments of happiness, love and mutual respect.

Keywords: difficult parenthood, chronic disease, functioning of a disabled child

INCLUSIVE EDUCATION POLICY AND ASSURANCE OF THE QUALITY OF LEARNING FOR CHILDREN WITH DISABILITIES

The article analyzes the educational situation of students with disabilities in Vietnam. The author reviews legal acts regarding inclusive education. He also presents research aiming to determine the preparation level of preschool and school teachers in four Vietnamese regions to work in inclusive education. The results of the survey were compared with data obtained through direct observation of teachers' work in inclusive settings. It turned out that the declared level of teachers' preparation for inclusive education did not coincide with their real competences. Teachers overstated their degree of preparation to work in inclusion with students with disabilities. The author formulates a number of recommendations that are intended to improve the quality of education for students with special educational needs in Vietnam.

Keywords: persons with disabilities, inclusive education, policy, quality, Vietnam

General education programs tend to focus on the dominant group (Blankenship, Lilly, 1981). This means that there is limited access to appropriate learning opportunities for persons with disabilities (PwD) in general education programs. The results of a survey on children's school non-attendance show that persons with disabilities account for one third of children excluded who do not have access to education.

Currently, Vietnam has about 1.3 million persons with disabilities (excluding the number of persons with developmental disabilities). Since the implementation of the policy of inclusive education in the past, the number of persons with disabilities attending preschools and general education settings has increased and we have been increasingly focusing on ensuring an appropriate quality of learning. As of the end of the school year 2015–2016, there were more than 600,000 students with disabilities, mostly at the primary level (over 400,000 children) and in preschools and junior high schools.

The contents of this article are as follows: (i) inclusive education is to ensure equal and appropriate learning opportunities for persons with disabilities; (ii) policy system and effective assessment of the current educational policy system for persons with disabilities in Vietnam; (iii) effectiveness of inclusive education policies for persons with disabilities in practice – an example of survey research in four districts of Thanh Hoa province, Vietnam, in 2017; (iv) discussion and recommendations to implement the policy of inclusive education effectively, ensuring learning quality for persons with disabilities in Vietnamese schools.

Inclusive education was chosen as the main educational mode to ensure equal and appropriate developmental opportunities for persons with disabilities in Vietnam

In the Law on Persons With Disabilities No. 51/2010/QH12 of June 17, 2010, Article 3 (Paragraphs 4, 5, and 6) mentions three forms of education for persons with disabilities, including: "4. Inclusive education is the main mode of education for persons with disabilities provided in general education settings;" "5. Special education is an educational mode for persons with disabilities provided in special institutions;" and "6. Semi-integrated education is a form of education that combines inclusive education and special education for persons with disabilities in general education settings" (National Assembly..., 2010).

Currently, persons with disabilities receive inclusive education mainly in pre-schools and general education settings and some of them study in special educational institutions.

Analyzing general education and special education, W. Stainback and S. Stainback (1992) stated that the existence of two modes of education easily leads to the phenomenon of separating learners into each education system, creating an imbalance of opportunity, integration, and development for learners because of their dependence on each system, and children are directly influenced by the intrinsic qualities of each mode of education. It is, therefore, necessary to have a functional interaction between the modes of education to ensure that persons with disabilities participate and enjoy equal educational opportunities. Inclusive education for persons with disabilities in general education institutions with individualized education programs that meet the physical, intellectual, and psychological characteristics of each child is an important solution for all children as it allows them to participate in an equal, inclusive, quality, and appropriate education. Implementing inclusive education not only creates the opportunity to benefit persons with disabilities, but first of all, it signifies a change in the approach to education for children with disabilities (Villa, Thousand, 2005; Stainback, Stainback, 1992).

Conducting research into the value of inclusive education and special education, Richard A. Villa and Jacqueline S. Thousand said that special education creates a sense of self-esteem that is not valued, and only fits into a special environment (Villa, Thousand, 2005). N. Kunc, R.A. Villa, and J.S. Thousand argued that there are many risks that children in special education settings face outside the school system, such as feeling embarrassed, alone, different, or inferior... In contrast, inclusive education helps learners in general, and persons with disabilities in particular, feel happy, proud, safe, comfortable, and accepted. They are active, important, and responsible, mature over time, etc. (after Kunc, 2000). S. Stainback and W. Stainback (1996) pointed out that persons with disabilities can participate fully in family and community life if they receive appropriate and effective support programs.

Along the way, Richard A. Villa and Jacqueline S. Thousand (2005) said that each child can learn and succeed, each child has different strengths and needs, and the variety of children will make school become rich. Children can overcome their

barriers and limitations as a participant and learner, collaborating and sharing with other members. The authors also argue that high school should: be willing to accept all students with disabilities; implement educational programs that ensure the balance of cultural and social literacy benefits for children; ensure integrated facilities, services, and support systems for persons with disabilities; and organize all activities involving persons with disabilities (Villa, Thousand, 2005).

Thus, it can be said that inclusive education is a way to provide equal and effective learning opportunities for persons with disabilities. To ensure quality in inclusive education for persons with disabilities, schools need to make sure that educational and supportive conditions meet the needs and engagement of each child.

The current system of educational policies for persons with disabilities and their implementation in Vietnam (Kunc, 2000)

(i) Current education policy system for persons with disabilities

In recent decades, Vietnam has made commitments to implement international treaties on the education of persons with disabilities. These include: the International Convention on the Rights of the Child (1991); the World Declaration on Education for All (1990); the World Education Forum in Dakar (2000) with the Declaration on Education for All through the adoption of the Dakar Framework for Action; the United Nations Millennium Declaration; the International Convention on the Rights of Persons With Disabilities (signed by the National Assembly of the Socialist Republic of Vietnam in 2007 and ratified in November 2014).

On the basis of these commitments, Vietnam issued a series of legal documents on the implementation of education policy for persons with disabilities and directly related to the rights of persons with disabilities - mainly after the Law on Persons With Disabilities (2010) was introduced. The most important documents are: Regulations on Inclusive Education for Persons With Disabilities No. 23/2006/QĐ-Moet; Law on Persons With Disabilities No. 51/2010/QH12; Decree 28/2012/ND-CP adopted by the government relating to details and guidelines for the implementation of the Law on Persons With Disabilities; Inter-Ministerial Circular No. 58/2012/TTLT-Moet-Molisa, which lists conditions and procedures for the establishment, operation, suspension of operation, reorganization, and dissolution of the Centers of Support Development for Inclusive Education; Inter-Ministerial Circular No. 42/2013/TTLT-Moet-Molisa-Mof, which regulates policies for persons with disabilities; Project aiming to support persons with disabilities in the period 2012-2020 No. 1019/QĐ-TTg, launched in 2012; Inter-Ministerial Circular No. 37/2012/ TTLT-Molisa-Moh-Moet on determination of severity of disability by the disability determination council; Inter-Ministerial Circular No. 19/TTLT-Moet-Moha, launched in 2016, which provides the code and criteria for the occupational title of Educational Support Worker for persons with disabilities in public educational institutions; Circular No. 03/2018/TT-Moet dated 29th of January 2018 on Inclusive Education; Decision No. 338/ QĐ-Moet dated 30th of January 2018 promulgating the plan for educating persons with disabilities for the period 2018-2020; etc.

In particular, the Prime Minister issued Decision No. 1100/QĐ-TTg on June 21st, 2016, ratifying the United Nations Convention on the Rights of Persons With Disabilities.

Educational policy for people with disabilities specifies four areas of action:

- 1) Implementing inclusive education for persons with disabilities; developing curricula, materials, and research; providing materials, equipment, and teaching aids specifically for the education of persons with disabilities;
- 2) Developing training programs and materials and providing professional training for managers, teachers, and educational support workers for persons with disabilities participating in education for persons with disabilities;
- 3) Strengthening the capacity of the Centers of Support Development for Inclusive Education;
- 4) Researching into the development and dissemination of a common sign language to be used throughout the country; continuing to develop and refine the sign language for general education.

The Ministry of Education and Training (MOET) is also working to develop a plan for the implementation of the United Nations Convention on the Rights of Persons With Disabilities in accordance with the Prime Minister's Decision.

(ii) Assessment of the implementation of education policy for persons with disabilities in Vietnam

The assessment of the implementation of education policy for persons with disabilities is based on the results of the annual support missions of the Steering Committee of Education for children with disabilities and children in disadvantaged areas (MOET) in localities, and refers to research results obtained by units, organizations, and individuals (Ministry of Education and Training..., 2013; Vietnam Association for..., 2016; Vietnamese Encyclopedia, 1995).

The assessment of the implementation of education policy for persons with disabilities recently yielded the following findings:

- a) Positive points in the implementation of legal documents:
 - Some education and training departments have statistics on the number of persons with disabilities at school age (preschool and high school). However, this is the number of persons with disabilities who are provided with intervention and treatment and who attend schools in the area. For instance, according to Thai Nguyen Provincial Department of Education and Training, as of 30/10/2016, the province had 1,654 persons with disabilities, including 1,109 students in primary schools, i.e. 67.05 percent of the total number; Dak Lak Provincial Department of Education and Training annually produces statistics on each type of disability, and the total number of persons with disabilities in the province is 1,746, including preschool – 356 (pre-k: 93, kindergarten: 263) (Vietnam Association for..., 2016).
 - Local departments are trying to implement their policies for persons with disabilities and related beneficiaries in accordance with state regulations. The Ministry of Education and Training is demonstrating its efforts in promoting the development and organization of the Centers of Support Development for Inclusive Education (Inter-Ministerial Circular..., 2012); implementing Article 7, Clause 2 of Decree No. 28/2012/ND-CP dated 10/4/2012; guiding the implementation of school-year tasks for all levels; providing training and professional development for managers and teachers in inclusive education.

- Departments cooperate in implementing activities to support persons with disabilities in general. For example, the Department of Education and Training cooperates with the Department of Labor, Invalids, and Social Affairs in implementing inclusive education, supporting special schools in cultural activities, recreation, or camps for persons with disabilities in Suoi Tien; it cooperates with the Department of Culture, Sports, and Tourism to organize events for persons with disabilities; it also cooperates with the health sector to provide medical check-ups for persons with disabilities; etc. (Vietnam Association for..., 2016). At the same time, the education and training sector is actively taking part in the adjustment and supplementation of Inter-Ministerial Circular No. 37/2012/TTLT-Molisa-Moh-Mof-Moet.
- b) Some challenges to the implementation of legal documents:
 - The Law on Persons With Disabilities stipulates that there are six basic forms of disability; however, there are some forms of developmental disabilities, such as autism spectrum disorders and learning disability, and these new forms of disability are not included in the legal documents. Therefore, people with autism spectrum disorders or with learning disability are not entitled to social and educational support. Local authorities can not provide support to persons with disabilities unless explicitly stated in legal documents.
 - The coordination between departments is not very effective, each department concentrates only on the performance of tasks assigned vertically. In particular, there are differences in the decentralization of management and the organization, direction, and supervision of the implementation of legal documents in the sectors, which leads to difficulties and ineffective coordination. Besides, the understanding levels of commune officials are limited to implementing documents and confirming the disability; they are also unable to understand and determine what intellectual disability or developmental disability is.

Thus, due to the above constraints and challenges, the implementation of education policies for persons with disabilities is not sufficient. Although there are clear regulations on the rights of teachers and persons with disabilities, most of the localities have not yet implemented them, including some that are fit in terms of economic and social conditions to do this. The access to the rights of persons with disabilities has many barriers: a) parents of persons with disabilities are not fully aware of their right to education; b) teachers and schools have not been guided and provided with essential resources and services to support education for persons with disabilities; c) managers and leaders have not yet been guided in setting plans and supporting their implementation; d) the community and social organizations have not really taken the lead in monitoring the implementation of policies and helping to advocate for persons with disabilities and their families.

Effectiveness of inclusive education policies for persons with disabilities in practice – An example of survey research in four districts of Thanh Hoa province, Vietnam

(Nguyen Xuan Hai, Le Thi Thuy Hang, 2017)

A survey on the status of inclusive education for persons with disabilities was conducted from 31/10/2017 to 22/11/2017 in 30 communes of four districts (Tinh Gia, Thach Thanh, Ngoc Lac, and Nga Son) in Thanh Hoa province (each district has two preschools, two primary schools, two secondary schools, and one disability certification board to provide initial assessments of the effectiveness of inclusive education policies for persons with disabilities in practice).

The results of the survey

Regarding the number of persons with disabilities attending and not attending school – all levels

Table 1 shows the number of school-age children who attend and do not attend school in four districts (preschools, primary schools, and secondary schools).

Table 1

The number of people with disabilities (PwD) at preschool and school age in four districts

Level of education	Students with disabilities at preschool and school age		
	Do not attend school	Attend school	The rate of PwD who do not attend school (%)
Preschool	6	26	23.08
Primary school	15	66	22.73
Secondary school	27	48	56.25
Total	48	140	34.29

The results of the survey showed that the proportion of persons with disabilities who do not attend school in the total number of persons with disabilities in 30 communes in the four districts is 34.29 percent, which means 65.71 percent of persons with disabilities go to school. This proportion is similar to the proportion of persons with disabilities in the same age group at school age who are currently enrolled in educational institutions nationwide (about 58%).

The proportion of persons with disabilities who do not attend secondary school is the highest, accounting for 56.25 percent, followed by preschool with 23.08 percent, and primary school with 22.73 percent. The results are consistent with the reality in other schools where more persons with disabilities are unable to continue their education to higher levels. People with intellectual disabilities are the largest group of children with disabilities attending school, 27/140, approximately 19.28 percent. The number of children with hearing and visual impairments attending school is the lowest, no deaf children study in primary or secondary schools.

Teachers' knowledge and skills of inclusive education

Most of the teachers have a general knowledge of inclusive education acquired during general education courses of just a few hours per year; 100.0% of the teachers in the surveyed schools have not received training in inclusive education,

which results in not enough knowledge and basic skills to organize the integration activities of teaching and learning for students with disabilities at school.

Table 2

The number of teachers that have received training in inclusive education (survey information from four districts)

Districts	Certificate (>3 months)		General knowledge of inclusive education		Untrained		Total
	No.	%	No.	%	No.	%	
Tinh Gia	0	0.0	729	33.14	1471	66.86	2200
Thach Thanh	0	0.0	0	0.0	1539	100.0	1539
Ngoc Lac	0	0.0	1362	79.98	341	20.02	1703
Nga Son	0	0.0	15	100.0	0	0.0	15
Total	0	0.0	2106	38.59	3351	61.41	5457

Preschool teachers' knowledge and skills of early intervention

We conducted a survey on early intervention knowledge, skills, and education and teaching inclusive education among teachers at the preschool level and teachers at primary and secondary schools. The results are shown in the tables 3 and 4.

Table 3

Early intervention skills of preschool teacher

Types of skills	Numbers of teachers on each level										Total
	Very high		High		Average		Low		Very low		
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	
Identify the type of disability	5	4.95	65	64.36	20	19.8	11	10.89	0	0.0	101
Diagnosis and assessment of persons with disabilities	3	2.97	61	60.4	27	26.73	9	8.91	1	0.99	101
Set up early intervention goals for persons with disabilities	3	2.97	36	35.64	45	44.55	17	16.83	0	0.0	101
Identify early intervention activities	4	3.96	41	40.59	29	28.71	27	26.73	0	0.0	101
Early intervention for persons with disabilities	4	3.96	42	41.58	33	32.67	22	21.78	0	0.0	101
Assess the progress of persons with disabilities	4	3.96	50	49.5	26	25.74	21	20.79	0	0.0	101
Use equipment and early intervention devices for persons with disabilities	4	3.96	35	34.65	34	33.66	15	14.85	13	12.87	101
Family counseling for early intervention	4	3.96	47	46.53	15	14.85	17	16.83	18	17.82	101

Skills in early intervention, care, and education for persons with disabilities in preschool are listed based on the survey.

As many as 101 preschool teachers in 8 preschools were surveyed. The majority of teachers rated themselves at the 'high' level for two skills: the ability to recognize a child's disability (64.36%) and the ability to diagnose and assess disability (60.4%). The lowest item at the 'high' level was the ability to use the equipment for early intervention for persons with disabilities (34.65%). In addition, there were many teachers who self-evaluated their skills as 'low': the highest was the ability to identify early intervention activities for children with disabilities (26.73%), and the diagnosis and assessment of persons with disabilities (8.91%) was the lowest. Only a very small number of teachers evaluated these skills at the 'very high' or 'very low' level.

However, conducting research in preschools, we found out that many teachers were not aware of the concept of early intervention, what the purpose of early intervention is, its content, process, and steps.

Table 4

Integrated teaching and learning skills of primary and secondary school teachers

Types of Skills	Numbers of teachers on each level										Total
	Very high		High		Average		Low		Very low		
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	
Determining the abilities and educational needs of persons with disabilities	1	0.53	42	22.22	72	38.1	65	34.39	9	4.76	189
Developing an individualized education plan	0	0.0	47	24.87	79	41.8	56	29.63	7	3.7	189
Adjusting educational activities and inclusive teaching	0	0.0	49	25.93	70	37.04	64	33.86	6	3.17	189
Organizing educational activities and inclusive teaching	0	0.0	50	26.46	78	41.27	59	31.22	2	1.06	189
Consultation on care and education of persons with disabilities for related subjects	2	1.06	58	30.69	68	35.98	60	31.75	1	0.53	189
Assessing the progress of persons with disabilities	2	1.06	87	46.03	51	26.98	49	25.93	0	0.0	189
Using means and equipment of inclusive teaching	0	0.0	9	4.76	88	46.56	81	42.86	11	5.82	189
Family counseling on education and inclusive teaching	2	1.06	72	38.1	75	39.68	37	19.58	3	1.59	189

In a survey of 202 primary and secondary school teachers into inclusive teaching and education skills, 13 teachers did not answer the questions, so the total number of questionnaires was 189/202.

The results of the survey showed that most of the primary and secondary teachers rated these skills at the 'average' level. Specifically, the ability to use means and equipment of inclusive teaching constituted 46.56 percent of the 'average' level and had the highest ratings compared to other skills. At this level, the ability to assess the progress of persons with disabilities constituted 26.98 percent and had the lowest ratings compared to other skills.

In addition, many teachers self-evaluated their skills at the 'high' level, in which the ability to assess the progress of persons with disabilities had the highest rate – 46.03%. The teachers said that this is their daily routine and also compulsory work within the teacher's teaching process. The ability to use means and equipment of inclusive teaching for primary and secondary school teachers was rated lowest at the 'high' level (4.76%).

The results of the survey assessing skills in teaching and integrating students with disabilities through observation of the teachers in inclusive classrooms show that the teachers' self-evaluation of their skills and the observation results do not match. Most of the teachers are not prepared for work in inclusive classrooms: they do not have knowledge of students with disabilities (do not understand them), they lack skills necessary to teach them, they do not know methodology of inclusive teaching. Persons with disabilities are not well positioned and comfortable in the classroom, so there is less opportunity to participate in learning activities. Most persons with disabilities do not have individual education plans. Teachers do not have inclusive teaching plans. Teachers do not know and do not use methods to adjust teaching content for persons with disabilities. Teachers sometimes pay excessive attention to their students with disabilities and sometimes ignore them. Also, teachers and other children in the class discriminate against persons with disabilities (when a student with disability speaks, the whole class laughs, but the teacher does not react, etc.).

It can be seen that although many persons with disabilities are currently attending the preschools, primary and secondary schools surveyed, the teachers are not prepared to work with them in inclusive settings.

Discussion and concluding suggestions

The results of the study on the effectiveness of inclusive education policies for persons with disabilities in preschools, primary schools, and junior secondary schools in four districts of Thanh Hoa province showed that: (i) most children with disabilities have been mobilized to attend school and are included in all levels of education. There is still a small number of children who do not attend school due to severe disability. The proportion of persons with disabilities who do not attend school at the secondary school level is the highest compared to the primary and preschool levels; (ii) all the schools have implemented inclusive education, but are not ready in terms of staff qualifications, facilities, equipment, and furniture to teach children with disabilities and the educational policies are

still ineffective in practice, etc.; (iii) the teachers and schools have demonstrated professional responsibility, enthusiasm, love, and care for children with disabilities. There is a lack of knowledge and skills in inclusive education; therefore, children with disabilities do not really receive high quality intervention, support, care, and inclusive education that is adapted to their abilities and needs.

In order to ensure high quality education for children with disabilities, inclusive schools need to update legal documents and timely implement the quality education requirements of the Ministry of Education and Training for children with disabilities, according to which schools need to: (i) properly implement the goals of inclusive education; (ii) ensure that all children with disabilities are included in inclusive education in educational institutions; (iii) provide education that meets all the needs and abilities of individuals with disabilities; and (iv) develop support systems for inclusive education for persons with disabilities in and out of schools.

Specific solutions:

- Developing a plan for implementing inclusive education to ensure the achievement of the school's objectives and priorities for inclusive education for children with disabilities. Identifying and focusing on resources for the implementation of priorities relating to inclusive education for children with disabilities for each school year in accordance with the reality of the school and local situation, expressed in specific performance indicators, specifically: (i) identifying the number of school-age children with disabilities; (ii) identifying the educational needs of persons with disabilities, developing individual education plans and organizing intervention and educational support; (iii) identifying the capacity and professional needs of managers and teachers working with people with disabilities, developing plans/programs including persons with disabilities in the education process; (iv) identifying the conditions to ensure the implementation of inclusive education, developing a plan for mobilizing resources for investment in physical facilities, teaching aids, and effective resources for educational support workers for the implementation of inclusive education for persons with disabilities.
- Strengthening the capacity of the staff to meet the educational needs of persons with disabilities: (i) selecting and building a network of key teachers for inclusive education; (ii) organizing professional development for staff who meet the requirements of inclusive education for persons with disabilities; (iii) effectively using the network of professionals trained in inclusive education to re-train and hold consultations with all the staff at schools, they are also nuclear members in education and training for persons with disabilities; (iv) organizing inclusive teaching contests, making and using equipment and inclusive teaching equipment to enhance sharing and learning opportunities among school teachers and being respectful to persons who have enthusiasm and capacity in inclusive education for persons with disabilities.
- Improving the quality of education for persons with disabilities: (i) all students with disabilities are properly included in the education process, their potential is fully understood, individual educational plans are developed and effectively implemented; (ii) teachers who teach in inclusive classrooms focus

on adapting the curriculum and teaching methods so that they are appropriate for persons with disabilities to ensure favorable opportunities and their participation in all activities; (iii) a friendly, barrier-free, and effective work and communication environment is created for persons with disabilities; (iv) equipment, facilities, and toys that are suitable for the learning needs of persons with disabilities are prepared and used; (v) children are assessed based on their individual education plans.

- Paying attention to the development of support for inclusive education for persons with disabilities and the coordination between schools and social services in inclusive education:

In the development of inclusive education support for persons with disabilities, it is necessary to: (i) identify the need for inclusive education for persons with disabilities; (ii) build and develop the operational capacity of the Inclusive Education Support Division at schools; (iii) build an inclusive education support network for persons with disabilities in schools with a professional link to the Centers of Support Development for Inclusive Education at the provincial level.

In the development of coordinated activities between schools and social services in inclusive education for persons with disabilities, it is necessary to: (i) strengthen the organization of inclusive education for persons with disabilities at schools and in the community; (ii) cooperate with local authorities, organizations, society, and community to organize community events and activities involving children and persons with disabilities; (iii) strengthen cooperation with organizations and individuals to mobilize resources in inclusive education for persons with disabilities.

References

- Blankenship, C., & Lilly, M.S. (1981). *Mainstreaming Students with Learning and Behavior Problems: Techniques for the Classroom Teacher*. New York: Holt, Rinehart and Winston.
- Decision No. 23/2006/QĐ-BGDĐT dated 22 May 2006 of the Minister of Education and Training promulgating the Regulation on inclusive education for people with disabilities.
- Inter-Ministerial Circular No. 58/2012/TTLT-BGDĐT-BLDTBXH of 28/12/2012 issued by the Minister of the MOET and the Minister of the MOLISA regulating *The conditions and procedures for establishment, operation, and suspension of activities, reorganization and dissolution of the Centers of Support Development for Inclusive Education*.
- Kunc, N. (2000). Rediscovering the right to belong. In R. A. Villa & J. S. Thousand (Eds.), *Restructuring for caring and effective education: Piecing the puzzle together* (2nd ed. pp. 77–92). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Ministry of Education and Training, UNICEF. (2013). *Study Report: Documenting the establishment and operation of the Centers of Support Development for Inclusive Education in Vietnam*. Hanoi.
- National Assembly of the Socialist Republic of Vietnam. *Law on Persons with Disabilities*, Law No. 51/2010/QH12, June 17, 2010.
- Nguyen Xuan Hai, Le Thi Thuy Hang. (2017). *Inclusive education survey report for persons with disabilities in Thanh Hoa Province*, CBM Australia.
- Stainback, W., Stainback, S. (1984). A rationale for merger of special and regular education. *Exceptional children*, 51(2), 102–111.

- Stainback, S., Stainback, W. (1992). *Controversial issues on confronting special education*. Boston: Allyn and Bacon.
- Stainback, S., Stainback, W. (1996). *Curriculum considerations in inclusive classrooms: Facilitating learning for all students*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes, pp. 65–84.
- UNESCO. (2009). *Policy guidelines on inclusion in education*. Published by the United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 7, place de Fontenoy, 75352 Paris 07 SP, France.
- Vietnam Association for the Protection of Children's Rights and International Child Saving Organization. (2016). *Research Report: A Study on the Situation of Children with Autism Spectrum Disorders in Vietnam: Challenges and Solutions*. Hanoi.
- Vietnamese Encyclopedia*. (1995). Hanoi Polytechnic Publishers.
- Villa, R.A., Thousand, J.S. (2005). *Creating an inclusive school, association for supervision and curriculum development*. USA.

POLITYKA EDUKACJI WŁĄCZAJĄCEJ A ZAPEWNIENIE JAKOŚCI NAUCZANIA DZIECI NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Streszczenie

Artykuł poświęcony jest analizie sytuacji edukacyjnej uczniów niepełnosprawnych w Wietnamie. Autor dokonuje przeglądu aktów prawnych dotyczących edukacji włączającej, a także przedstawia badania, których celem było określenie poziomu przygotowania nauczycieli przedszkolnych oraz szkolnych z czterech regionów kraju do pracy w ramach edukacji inkluzyjnej. Wyniki badań porównano z danymi zgromadzonymi poprzez bezpośrednią obserwację nauczycieli pracujących w placówkach włączających. Okazało się, że deklarowany poziom przygotowania z zakresu edukacji inkluzyjnej nie pokrywa się z rzeczywistymi kompetencjami nauczycieli, którzy zawyżali stopień swojego doświadczenia w pracy inkluzyjnej z uczniami niepełnosprawnymi. Autor formułuje szereg zaleceń, których celem jest poprawa jakości edukacji uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w Wietnamie.

Słowa kluczowe: osoby niepełnosprawne, edukacja włączająca, polityka, jakość, Wietnam

WYKORZYSTANIE TUTORINGU RÓWIEŚNICZEGO W EDUKACJI DZIECI Z ZABURZENIAMI SPEKTRUM AUTYZMU

Wprowadzenie

Obecnie zaburzenia ze spektrum autyzmu często stają się tematem badań. Powodem może być skala występowania tego zaburzenia. Statystyki wskazują na istotny wzrost częstości diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu na przestrzeni ostatnich kilku lat – w roku 2014 odsetek ten w Stanach Zjednoczonych wynosił 2,24%, podczas gdy dwa lata później wzrósł już do 2,76% (Zablotsky, Black, Blumberg, 2017). Oznacza to, że uczniowie z zaburzeniami ze spektrum autyzmu coraz częściej pojawiają się nie tylko w szkołach specjalnych, ale także integracyjnych i ogólnodostępnych. Rodzi to konieczność refleksji nad tym, w jaki sposób należy pracować z tą grupą dzieci, jakie formy i metody będą w ich przypadku najbardziej odpowiednie. Co więcej, współcześnie zakłada się już nie tylko integrację dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, lecz także ich inkluzję do warunków szkolnych.

Obiecującą strategią dydaktyczną, która wpisuje się w ideę edukacji włączającej, jest tutoring rówieśniczy. Celem artykułu jest ukazanie jego założeń, wskazanie korzyści jego zastosowania w praktyce edukacyjnej, jak również zwrócenie uwagi na pewne trudności i wyzwania z tym związane. Przede wszystkim jednak przytoczone zostaną wyniki dotychczasowych badań nad zastosowaniem tutoringu rówieśniczego w edukacji dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Istota i typy tutoringu rówieśniczego

Dla niniejszych rozważań niezbędne jest zdefiniowanie tego, jaki typ interakcji nazywać należy tutoringiem rówieśniczym. Rozpocznę od wyjaśnienia, czym jest tutoring. Pojęciem tym określa się metodę indywidualnej opieki, u podstaw której leży relacja mistrz – uczeń. Istotą takiej relacji jest integralne spojrzenie na rozwój człowieka oraz dążenie do pełnego rozwoju jego potencjału (Czekierda, 2015). Warto zauważyć, że pojęcie tutoringu w edukacji ma swoją długą historię. W literaturze przedmiotu często występuje ono w kontekście szkolnictwa wyższego, co wynika z faktu, iż system nauczania oparty na tutoringach obecny był w anglosaskiej tradycji uniwersyteckiej – w Cambridge oraz Oksfordzie (Sarnat-Ciastko, 2015). Właśnie tam doszło do największego rozwoju metody tutoringu. Jednakże jego źródła należałoby szukać dużo wcześniej, bo edukacja oparta na indywidualnym wspieraniu uczniów przez tutorów pojawiała się już w czasach starożytnych (Sajdera, 2016).

Z tutoringiem rówieśniczym (ang. *peer tutoring*) mamy do czynienia wtedy, gdy „bardziej wprawne dzieci zaczynają udzielać instrukcji i porad innym dzieciom, by wprowadzić je na podobny do swojego poziom kompetencji” (Schaffer, 2009, s. 233). Cechą charakterystyczną tutoringów rówieśniczych jest więc różnica kompetencji między dziećmi. Dziecko mające większą wiedzę i umiejętności nazywane jest tutorem lub ekspertem, natomiast to o mniejszych kompetencjach – nowicjuszem bądź uczniem. W tego typu relacji różnica między poziomem kompetencji nie jest jednoznaczna z różnicą wieku metrykalnego – turyści i nowicjusze zwykle są w tym samym wieku, czasem niewiele starsi (Twardowski, 2014). W polskiej literaturze synonimem terminu tutoringów rówieśniczych jest określenie uczenie przez rówieśnika. Warto wspomnieć, że Edyta Gruszczyk-Kolczyńska (2011), odnosząc się do relacji o takim charakterze, stosuje sformułowania mały pomocnik, mały nauczyciel oraz mały uczeń zamiast tutor, ekspert, nowicjusz, unikając równocześnie w swoich pracach określenia tutoringów rówieśniczych. W pewnej mierze wynika to z faktu, iż termin tutoring ściśle kojarzy się z praktyką akademicką opartą na relacji mistrz – uczeń, z której – jak napisano wcześniej – w dużym stopniu się wywodzi. W odniesieniu do relacji między dziećmi w wieku przedszkolnym czy szkolnym mówienie o mistrzach i ekspertach może zdawać się zabiegiem sztucznym lub przesadzonym.

W literaturze spotkać można kilka odmian tutoringów rówieśniczych:

- a. Classwide Peer Tutoring (CWPT) – sytuacja, gdy klasa zostaje podzielona na 2–5-osobowe zespoły, w których znajdują się uczniowie prezentujący różny poziom umiejętności. W każdej z grup nauczyciel wskazuje tura, jego zadaniem jest przekazanie pozostałym członkom grupy określonych wiadomości. Uczniowie pracują na rzecz konkurujących ze sobą zespołów. Otrzymują punkty za poprawnie wykonane zadania przygotowane przez tura. Turyści natomiast zdobywają punkty za skuteczność przeprowadzonych przez siebie korepetycji.
- b. Cross-Age Peer Tutoring – sytuacja, w której starsi uczniowie pracują z młodszymi w celu przekazania im nowych wiadomości, ćwiczenia lub utrwalenia dotychczasowych treści.
- c. Same-Age Peer Tutoring – sytuacja, w której pracują ze sobą dzieci w tym samym lub bardzo podobnym wieku, o zróżnicowanym poziomie zaawansowania (Sławińska, 2015).

Trudno nie zgodzić się z Martą Marchow (2015), która zauważa, że tutoringów rówieśniczych jako sposób organizacji interakcji edukacyjnej jest strategią jednocześnie starą i nową. Z jednej strony bowiem nie jest niczym nowym to, że dzieci uczą się od siebie w domu, na podwórku, podczas zabawy. Często dla młodszego rodzeństwa jest rzeczą oczywistą, że naśladuje starszego brata czy siostrę. Od lat strategię tę wykorzystuje się w placówkach montessoriańskich, gdzie grupy i klasy złożone są z dzieci w różnym, chociaż zbliżonym wieku. Z drugiej strony tutoringów rówieśniczych jest czymś nowym, ponieważ wymaga właściwego zorganizowania nauczania, które będzie opierało się na swobodnych i naturalnych interakcjach między dziećmi, ale równocześnie będzie odpowiednio zaplanowane, zorganizowane i nadzorowane przez nauczyciela. Tutoringów rówieśniczych jest czymś innowacyjnym również dlatego, że wymaga zmiany sposobu myślenia o procesie nauczania, dostrzeżenia tego, że dorosły nie jest jedynym i najważniejszym źródłem wiedzy, zaakceptowania możliwości przekazania dziecku funkcji nauczyciela.

Skuteczność tutoringu rówieśniczego w edukacji dzieci ze spektrum autyzmu

Z dotychczas przeprowadzonych badań dotyczących tutoringu rówieśniczego w odniesieniu do dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu warto przytoczyć rezultaty tych, które analizują skuteczność tej strategii edukacyjnej. Pozwoli to również wskazać na kilka zasadniczych korzyści związanych z jej wdrożeniem do praktyki edukacyjnej.

Debra M. Kamps i jej współpracownicy (1994) przeprowadzili badania dotyczące wykorzystania klasowego tutoringu rówieśniczego (CWPT) w odniesieniu do dzieci z autyzmem i ich typowo funkcjonujących rówieśników. Badacze skoncentrowali się na porównaniu skuteczności tej strategii z efektywnością tradycyjnych lekcji czytania. Analizie poddano również czas trwania interakcji społecznych (zarówno werbalnych, jak i niewerbalnych) między uczniami. Zastosowano eksperyment, w którym wzięło udział 3 uczniów z autyzmem oraz 14 rówieśników. Tradycyjne lekcje czytania były prowadzone przez nauczyciela. W ich trakcie uczniowie podejmowali indywidualne aktywności (np. wypełniali karty pracy, czytali po cichu). Klasowy tutoring rówieśniczy natomiast składał się z 25–30-minutowych sesji, w których wszyscy uczniowie pracowali w parach tutor – uczeń. Role odwracały się w trakcie trwania sesji. Bezpośrednio po zakończeniu nauki następował 15–20-minutowy czas wolny i uczniowie mieli szansę skorzystać z kilku przygotowanych wcześniej przez nauczyciela aktywności ukierunkowanych na rozwój kontaktów społecznych (jak np. gry, zabawy plastyczne, pantomima). Wyboru aktywności dokonywali uczniowie, przy czym wcześniej ustalono, że każde dziecko musi dołączyć do którejś z grup, a w każdej z nich może być 4–5 osób.

Badanie pokazało, że klasowy tutoring pozytywnie wpłynął na rozwój umiejętności związanych z czytaniem u wszystkich uczniów, zarówno tych typowo funkcjonujących, jak i tych z autyzmem. U wszystkich dzieci współczynniki poprawnie przeczytanych wyrazów oraz właściwych odpowiedzi na pytania do czytanego tekstu były wyższe w trakcie sesji tutoringu rówieśniczego niż podczas nauczania tradycyjnego. Ponadto u dzieci typowo funkcjonujących i u dzieci z autyzmem wzrósł średni czas trwania interakcji społecznych. Klasowy tutoring rówieśniczy przyniósł zatem dwojakie korzyści: w odniesieniu do umiejętności szkolnych i w zakresie umiejętności społecznych.

Kilka lat później Kamps ze swoimi współpracownikami (1999) przeprowadziła kolejne badanie składające się z dwóch analogicznych eksperymentów, którego celem było sprawdzenie, czy uczniowie z autyzmem mogą skutecznie pełnić funkcje tutorów wobec młodszych kolegów oraz czy tutoring rówieśniczy wpływa pozytywnie na interakcje społeczne między tutorami a ich uczniami. Zastosowano naprzemienny schemat eksperymentalny ABAB. Pierwsza faza eksperymentu (A) obejmowała codzienne sesje czasu wolnego (20 minut), w których brali udział uczniowie z autyzmem i ich typowo funkcjonujący rówieśnicy. Trwała ona tydzień. Fazę B natomiast stanowiły sesje tutoringu rówieśniczego (w diadach). Funkcje tutorów pełniły dzieci z autyzmem oraz ich rówieśnicy. Ich uczniami były dzieci z klas młodszych. Sesje te obejmowały 10 minut nauki i 10 minut czasu wolnego. Faza ta trwała 6 tygodni. Co bardzo istotne, przed rozpo-

częciem tej fazy uczniowie z autyzmem i ich rówieśnicy brali udział w trwających tydzień 10–15-minutowych treningach umiejętności tutorskich.

Wyniki badania wskazały, że uczniowie z autyzmem mogą pełnić rolę tutora w sposób równie efektywny jak ich typowo funkcjonujący rówieśnicy. Przejawiło się to we właściwym zastosowaniu opanowanych w trakcie treningu kroków postępowania tutorskiego oraz we wzroście liczby wyrazów opanowanych przez młodszych uczniów. Dodatkowe korzyści obserwowano w zakresie długości interakcji między uczniami z autyzmem a ich rówieśnikami w sesjach czasu wolnego. Wyniki tych badań nie tylko potwierdzają pozytywny wpływ tutoringów rówieśniczych na funkcjonowanie społeczne dzieci z autyzmem, ale są również obiecujące w kontekście edukacji inkluzyjnej. Dowodzą, że pełnienie przez dziecko z autyzmem roli tutora daje mu szansę poczucia się uczestnikiem życia szkolnego w całym znaczeniu tego słowa oraz spełnienia się w roli pomocnika, a nie jedynie – co szczególnie dotyka uczniów z niepełnosprawnościami – osoby, która tej pomocy potrzebuje.

Do nieco odmiennych wniosków doprowadziły badania Anny-Lindy Petursdottir i jej współpracowników (2007). Ich celem było określenie skuteczności tutoringów rówieśniczych obejmującego naukę czytania według zaprojektowanego scenariusza w zależności od wykorzystania – bądź nie – bodźca zabawowego. Co jednak istotne, badano wyłącznie jego wpływ na długość interakcji między rówieśnikami. W badaniu brały udział dzieci w wieku przedszkolnym. Wykorzystano w nich schemat eksperymentalny ABA CBC. Faza A obejmowała sekwencję zabawy swobodnej z wykorzystaniem zabawek ukierunkowanych na wspólne działanie (np. układanek, klocków). Po zabawie następowała sesja nauki czytania bez partnera. Faza B wyglądała podobnie, z tym że sesja nauki czytania odbywała się poprzez tutoringów rówieśniczy. W fazie C natomiast wprowadzono modyfikację polegającą na włączeniu do sesji nauki czytania dodatkowego bodźca w formie zabawy (np. po dobrze przeczytanej linijce tekstu uczeń umieszczał kolejny element układanki w odpowiednim miejscu). Wykorzystane zostały przedmioty, którymi dzieci bawiły się w trakcie sesji zabawy swobodnej.

Badanie wykazało, że samo wdrożenie tutoringów rówieśniczych nie spowodowało wzrostu intensywności interakcji między dzieckiem z autyzmem a jego rówieśnikiem. Ich nasilenie zaobserwowano dopiero po zastosowaniu dodatkowego bodźca w formie zabawki. Warto jednak mieć na uwadze fakt, że w badaniach tych, w przeciwieństwie do wcześniej opisywanych badań zespołów prowadzonych przez Kamps (1994, 1999), pod uwagę brano wyłącznie interakcje o charakterze werbalnym. Dodatkowo eksperyment Petursdottir i jej współpracowników był przeprowadzony na bardzo małej próbie, gdyż uczestniczyło w nim tylko jedno dziecko z autyzmem i troje typowo funkcjonujących rówieśników. Niewątpliwie zatem badania te warto byłoby powtórzyć na większej liczbie osób.

Odnosząc się do wyników przytoczonych badań należy dostrzec pewne zasadnicze korzyści związane z zastosowaniem tutoringów rówieśniczych w edukacji dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Przejawiają się one w postępach związanych z umiejętnościami szkolnymi oraz w intensyfikacji interakcji społecznych między uczniami z takimi zaburzeniami a ich typowo funkcjonującymi rówieśnikami. W świetle przedstawionych danych zasadny wydaje się wniosek, że ta strategia edukacyjna może przynosić korzyści dzieciom z zaburzeniami ze

spektrum autyzmu, dla których kontakty społeczne i interakcje z rówieśnikami są trudne. Warto spojrzeć na tę kwestię przez pryzmat edukacji włączającej. Jak już wcześniej dowiedli badacze, sama obecność dzieci z autyzmem wśród pełnosprawnych rówieśników w klasie integracyjnej, bez specjalnych działań integrujących, nie prowadzi do wzrostu częstości interakcji między dziećmi (Myles i in., 1993, za: DiSalvo, Oswald, 2002). Konieczne jest więc podejmowanie przez nauczyciela określonych działań, które będą ukierunkowane na intensyfikację kontaktów społecznych między dziećmi z autyzmem a rówieśnikami.

Tutoring rówieśniczy nie musi być wykorzystywany jedynie do kształtowania umiejętności szkolnych związanych np. z czytaniem. Phillip Ward i Shiri Ayvazo (2006) podjęli badania nad możliwością zastosowania klasowego tutoringów rówieśniczego (CWPT) wśród dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu podczas zajęć ruchowych w przedszkolu. Badanie przeprowadzono w grupie przedszkolnej składającej się z 16 dzieci (w tym 6 z autyzmem), przy czym obserwacji podlegało czworo z nich – dwoje z zaburzeniem i dwoje typowo funkcjonujących. Badanie obejmowało 26 zajęć ruchowych poświęconych kształtowaniu umiejętności związanych z łapaniem i rzucaniem piłki. Zastosowano schemat ABAC. Faza A stanowiła część zajęć, w której nauczyciel kierował bezpośrednio instrukcje do całej grupy. Faza B obejmowała sesję tutoringów rówieśniczego. Dzieci zostały połączone w pary. W diadach, w których znajdowało się dziecko z autyzmem, rolę tutora podejmował typowo funkcjonujący rówieśnik. Faza C różniła się od fazy B jedynie tym, że tutorzy większy nacisk kładli na swoje zaangażowanie i na prezentowanie właściwego modelu wykonania zadania. Co ważne, sesje tutoringów rówieśniczego były poprzedzane treningiem umiejętności tutorskich (przed fazą B) lub jego krótką powtórką (przed fazą C). Trening ten obejmował dyskusję prowadzoną przez nauczyciela dotyczącą wartości współpracy oraz ćwiczenia związane z demonstrowaniem, dostarczaniem informacji zwrotnych i zachęcaniem partnera do wykonywania zadań.

Wyniki badań, aczkolwiek nie do końca jednoznaczne, potwierdziły hipotezę, że u dzieci z autyzmem odnotowano więcej udanych prób złapania piłki podczas sesji tutoringów rówieśniczego niż podczas lekcji opierających się na bezpośrednich instrukcjach kierowanych do całej grupy. Dane te są istotne, ponieważ ukazują, że tutoring rówieśniczy można z powodzeniem stosować nie tylko do rozwijania u dzieci umiejętności szkolnych, takich jak czytanie, ale również do kształtowania sprawności ruchowej. Dodatkowo warto zauważyć, że wyniki te są obiecujące z perspektywy wspomagania rozwoju dzieci z autyzmem. Dowodzą bowiem, że u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w wieku przedszkolnym można rozwijać umiejętności związane z powtarzaniem czynności prezentowanych przez drugą osobę. To ważny wniosek ze względu na to, że zdolność obserwacji i naśladowania często jest u tych dzieci zaburzona (Garncarz, Rybka, 2012).

Jak słusznie stwierdza Andrzej Twardowski (2014), mierzenie skuteczności tutoringów rówieśniczego w odniesieniu do dzieci niepełnosprawnych lub z zaburzeniami rozwoju jedynie przez pryzmat osiągnięć szkolnych może budzić wątpliwości. Dlatego proponuje oceniać efektywność tej strategii z uwzględnieniem jej wpływu na akceptację dzieci z zaburzeniami przez rówieśników. Stąd też potrzeba badań podobnych do tych, jakie przeprowadził Val Jones (2007). Ich celem było przeanalizowanie wpływu, jaki tutoringów rówieśniczy wywiera na typowo funkcjonujące dzieci,

odgrywające role tutorów dla swoich młodszych kolegów ze spektrum autyzmu. Sesje tutoringowe odbywały się co tydzień przez 24 tygodnie. Po zakończeniu projektu zebrano informacje zwrotne od uczniów-tutorów, ich rodziców oraz nauczycieli. Okazało się, że proces wspierania interakcji między uczniami z autyzmem a ich rówieśnikami przynosi wymierne korzyści również typowo funkcjonującym uczniom. Postrzegali oni udział w projekcie jako cenne doświadczenie, które pomogło im lepiej zrozumieć autyzm jako zaburzenie, jak również przekonać się, że każdy człowiek jest inny. Stali się bardziej pewni siebie, pomocni i cierpliwi. Co najważniejsze, wszyscy typowo funkcjonujący uczniowie czerpali radość z możliwości współpracy ze swoimi kolegami z autyzmem. Również rodzice i nauczyciele pozytywnie oceniali udział dzieci w projekcie. Nauczyciele zaznaczali dodatkowo, że tutoring rówieśniczy promuje inkluzyjne podejście do edukacji oraz wizerunek szkoły wspierającej i opiekuńczej.

Trudności związane z zastosowaniem tutoringów rówieśniczych w edukacji dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Mimo licznych korzyści, jakie wymieniono, należy jednak dostrzec pewne trudności związane z wykorzystaniem tutoringów rówieśniczych w praktyce edukacyjnej oraz jego słabsze strony. Przede wszystkim, co znajduje potwierdzenie w wynikach badań, dzieci jako nauczyciele udzielają niewiele wskazówek, zwłaszcza werbalnych, często bezpośrednio pokazują, jak wykonać daną czynność i wykonują ją za podopiecznego. Może to wynikać z faktu, że nie mają wyobrażenia o tym, w jaki sposób druga osoba dochodzi do rozwiązywania zadania oraz w jaki sposób można jej to ułatwić (Marchow, 2015). Dodatkowa trudność wynika z tego, że dziecko-uczeń może nie chcieć obdarzyć uwagą swojego kolegi czy koleżanki. Bywa to spowodowane tym, że dzieci są przyzwyczajone do koncentrowania się przede wszystkim na tym, co mówi do nich dorosły (Babiuk-Masalska, 2015).

Należy również wziąć pod uwagę, że – jak zauważają badacze – pełnosprawni rówieśnicy nie są skłonni do nawiązywania interakcji z dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Przyczyną tego może być niewątpliwie brak świadomości na temat różnic indywidualnych czy też niezrozumienie zachowań prezentowanych przez te dzieci. Dla pełnosprawnych rówieśników zachowania te mogą wydawać się dziwne czy wręcz wywoływać pewien niepokój (DiSalvo, Oswald, 2002).

W związku z tymi uwagami dużym wyzwaniem okazuje się przygotowanie typowo funkcjonujących dzieci do swej roli. Badania dowodzą, że tutorzy, którzy zostali przeszkoleni w zakresie instruowania elaboracyjnego¹, byli bardziej skuteczni w nauczaniu swoich rówieśników (Fuchs, Fuchs, Burish, 2000; za: Marchow, 2015). Przygotowanie małych nauczycieli powinno koncentrować się także, a może nawet przede wszystkim, na wytworzeniu w nich pozytywnej postawy wobec udzielenia pomocy mniej kompetentnym rówieśnikom. Dziecko nie może mieć poczucia, że zostało zmuszone do uczenia kogoś innego. Co jednak istotne,

¹ Strategie elaboracyjne polegają na opracowywaniu przyswojonych informacji w odniesieniu do już posiadanej wiedzy. Pozwala to na ich lepsze zrozumienie i powiązanie z tym, co zostało opracowane już wcześniej (Gruszczyk-Kolczyńska, Zielińska, 2005).

umiejętności ważne dla tutoringu rówieśniczego są w dużym stopniu powiązane z wiekiem, co oznacza, że starszym dzieciom dużo łatwiej będzie powstrzymać się z natychmiastowym pokazaniem właściwego sposobu wykonania danej czynności. Przygotowanie powinno obejmować też dzieci-nowicjuszy, chociażby w zakresie wdrażania ich do obdarzania rówieśnika uwagą i akceptacją.

Innym czynnikiem, który może stanowić przeszkodę w wykorzystaniu tutoringu rówieśniczego w edukacji dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, jest postawa nauczycieli. Innowacyjność tutoringu rówieśniczego jako strategii edukacyjnej polega między innymi na tym, że wymaga od nauczyciela uznania faktu, że transfer wiedzy i umiejętności nie musi następować wyłącznie w interakcji nauczyciel – uczeń, ale może również z sukcesem odbywać się w relacji uczeń – uczeń. Trudno jednak nie zgodzić się z poglądem, iż wielu nauczycieli może mieć trudność z przekazaniem uczniowi funkcji edukatora. Dorota Klus-Stańska (2010), opisując założenia tzw. dydaktyki nieświadomie behawiorystycznej oraz jednocześnie przytaczając obserwacje własne i innych badaczy, akcentuje fakt, że w takim modelu uczenie przez ucznia stanowi zawsze reakcję na czynności podejmowane przez nauczyciela. Niewątpliwie zatem nauczyciel pracujący w duchu dydaktyki nieświadomie behawiorystycznej będzie miał spore trudności z przekonianiem się do tutoringu rówieśniczego i z jego wdrożeniem do codziennej pracy.

Przy wykorzystaniu tutoringu rówieśniczego w edukacji dzieci z autyzmem istotnym problemem staje się generalizacja zachowań. Umiejętności społeczne zdobyte w relacji z jednym dzieckiem mogą nie być w sposób spontaniczny przenoszone do relacji z innymi rówieśnikami. Dlatego też proponuje się strategię opartą na angażowaniu do tutoringu większej liczby dzieci, by dziecko z autyzmem miało możliwość trenowania umiejętności z różnymi dziećmi, o różnych stylach reagowania (DiSalvo, Oswald, 2002).

Zakończenie

Tutoring rówieśniczy należy postrzegać jako obiecującą metodę edukacji w ogóle, jak również w odniesieniu do kształcenia dzieci niepełnosprawnych, w tym również z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Przede wszystkim należy mieć na uwadze fakt, że jest to strategia edukacyjna oddziałująca nie tylko na sferę poznawczą, ale również emocjonalną oraz – co szczególnie istotne, jeśli mówimy o edukacji dzieci z autyzmem – na sferę rozwoju społecznego. Należy wyraźnie podkreślić, że postrzeganie skuteczności jakiegokolwiek strategii edukacyjnej czy metody pracy z dziećmi wyłącznie poprzez koncentrowanie się na osiągnięciach typowo szkolnych i na uzyskiwanych wynikach, zwłaszcza w pracy z uczniami niepełnosprawnymi, nie jest uzasadnione. Dziecko zawsze należy postrzegać holistycznie, a celem edukacji nie może być usprawnianie wyłącznie sfery poznawczej. Dla dzieci z niepełnosprawnościami szczególnie istotne jest przygotowanie do funkcjonowania w otoczeniu w sposób jak najbardziej adekwatny do ich potrzeb, z uwzględnieniem charakterystycznej dla danej jednostki specyfiki rozwoju. Dlatego też należy promować edukację włączającą, która – aby była skuteczna – musi być prowadzona świadomie, w sposób przemyślany i zorganizowany już od najwcześniejszych etapów.

Niemniej jednak zawsze należy mieć na uwadze to, że tutoring rówieśniczy jest strategią wiążącą się z pewnymi wymaganiami, którym nauczyciel musi sprostać. Nie może on zapominać, że jest głównym organizatorem i koordynatorem procesu dydaktycznego. Mimo częściowego „oddania” swojej roli kompetentnemu uczniowi to jednak on nadal pozostaje odpowiedzialny za przebieg procesu edukacyjnego i jego szeroko rozumiane efekty.

Bibliografia

- Babiuk-Massalska, A. (2015). Tutoring rówieśniczy w edukacji przedszkolnej. Analiza procesu uczenia się w diadzie mały nauczyciel – mały uczeń. *Studia z Teorii Wychowania*, 1(10), 177–195.
- Czekierda, P. (2015). Czym jest tutoring? W: P. Czekierda, B. Fingas, M. Szala (red.), *Tutoring. Teoria, praktyka, studia przypadków* (s. 15–36). Warszawa: Wolter Kluwer SA.
- DiSalvo, C.A., Oswald, P.D. (2002). Peer-Mediated Interventions to Increase the Social Interaction of Children With Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 4, 198–207.
- Garnarcz, A., Rybka, A. (2012). Terapia i edukacja osób z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną. Próba integracji zagadnień. *Sztuka Leczenia*, 3–4, 47–68.
- Gruszczyk-Kolczyńska, E. (2011). Dlaczego warto i trzeba korzystać z małych pomocników w edukacji przedszkolnej. *Blżej Przedszkola*, 113, 10–15.
- Gruszczyk-Kolczyńska, E., Zielińska, E. (2005). *Wspomaganie dzieci w rozwoju zdolności do skupiania uwagi i zapamiętywania. Uwarunkowania psychologiczne i pedagogiczne, programy i metodyka*. Warszawa: WSiP.
- Jones, V. (2007). 'I felt like I did something good' – the impact on mainstream pupils of a peer tutoring programme for children with autism. *British Journal of Special Education*, 1, 3–9.
- Kamps, D. M., Barbetta, P.M., Leonard, B.R., Delquadri, J. (1994). Classwide peer tutoring. An integration strategy to improve reading skills and promote peer interactions among students with autism and general education peers. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27(1), 49–61.
- Kamps, D., Dugan, E., Potucek, J., Collins, A. (1999). Effects of cross-age peer tutoring networks among students with autism and general education students. *Journal of Behavioral Education*, 2, 99–115.
- Klus-Stańska, D. (2010). *Dydaktyka wobec chaosu pojęć i zdarzeń*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Marchow, M. (2015). Tutoring rówieśniczy a wspomaganie rozwoju społecznych mechanizmów uczenia się w wieku wczesnoszkolnym. *Studia Edukacyjne*, 36, 235–249.
- Petersdottir, A.-L., McComas, J., McMaster, K., Horner, K. (2007). Effects of scripted peer tutoring and programming common stimuli on social interactions of a student with autism spectrum disorder. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 2, 353–357.
- Sajdera, J. (2006). Uczenie się w kontekście społecznym – tutoring rówieśniczy jako sposób wspierania zdolności społeczno-poznawczych dzieci w sytuacjach interakcyjnych. *Pedagogika Przedszkolna i Wczesnoszkolna*, 2(8), 81–91.
- Sarnat-Ciastko, A. (2015). *Tutoring w polskiej szkole*. Warszawa: Difin.
- Schaffer, H.R. (2009). *Psychologia dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Sławińska, M. (2015). Tutoring rówieśniczy w edukacji, czyli jak uczniowie uczą się od siebie wzajemnie i co z tego wynika. *Forum Oświatowe*, 27(2), 41–56.
- Twardowski, A. (2014). Możliwości wykorzystania rówieśniczego tutoringu w edukacji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 5, 17–39.
- Ward, P., Ayvazo, S. (2006). Classwide peer tutoring in psychical education: Assessing its effects with kindergartners with autism. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 23, 233–244.
- Zablotsky, B., Black, L.I., Blumberg, S.J. (2017). Estimated prevalence of children developmental disabilities in the United States, 2014–2016. *NCHS Data Brief*, 291, 1–8.

DZIECKO POCZĘTE NIEZDOLNE DO SAMODZIELNEGO
ŻYCIA W ŚWIETLE PRZEPISÓW PRAWA

Część IV

Roszczenia dziecka i rodziców za szkody w życiu prenatalnym

Zgodnie z art. 446¹ k.c. z chwilą urodzenia dziecko może żądać naprawienia szkód doznanych przed urodzeniem. Z punktu widzenia prawa nie ma znaczenia, że w chwili szkody dziecko nie miało zdolności do czynności prawnych, co więcej, może nawet chodzić o szkodliwe działania, które nastąpiły nawet przed poczęciem dziecka (Dyoniak, 1994). Jednakże uprawnienie do dochodzenia przez dziecko szkody powstałej w życiu prenatalnym albo przed jego poczęciem powstaje dopiero z chwilą jego urodzenia, i to urodzenia żywego (Bendza, 2016). Oznacza to, iż jeśli do żywego urodzenia się dziecka nie dojdzie (umrze ono w łonie matki), jego roszczenie o naprawienie szkody nigdy nie zaistnieje, nawet w przypadku, jeśli jego śmierć będzie skutkiem niedozwolonego działania osoby trzeciej (Kuzmicka-Sulikowska, 2016). Nie wpływa to jednak na samodzielne roszczenie rodziców, którzy od sprawcy śmierci ich nienarodzonego dziecka mogą dochodzić zadośćuczynienia z powodu własnej krzywdy na podstawie art. 448 k.c.

Zresztą także w sytuacjach, gdy dziecko urodzi się żywe i będzie dochodzić własnych roszczeń, nie ma to znaczenia dla uprawnień rodziców, którzy zawsze mogą wysunąć własne żądania oparte na ich szkodzie lub krzywdzie. Oczywiście będą wtedy występować przed sądem w podwójnej roli – powodów (w zakresie swoich roszczeń) i przedstawicieli ustawowych dziecka (w zakresie roszczeń dziecka). Jeśli natomiast dziecko umrze po porodzie (i to niezależnie od krótkości jego życia, a także faktu, czy powództwo w jego imieniu zostanie wytoczone przed jego śmiercią czy też dopiero po niej), rodzice przejmą jego uprawnienia jako spadkobiercy dziecka.

Warto mieć jednak świadomość, że nie w każdym przypadku roszczenia odszkodowawcze przysługują zarówno dziecku, jak i rodzicom. W pewnych sytuacjach sądy uznają jedynie roszczenia rodziców (tzw. *wrongful birth*), wskazując wprost, że dziecko mimo bezprawnego działania albo zaniechania osoby trzeciej nie odniosło szkody ani nie poniosło krzywdy. Najbardziej kontrowersyjne w tym względzie są sprawy, w których wskazuje się, że właściwie przeprowadzone postępowanie lekarza skutkowało by nieurodzeniem się dziecka (tzw. sprawy *wrongful life* i *wrongful conception*).

Z drugiej strony, formalnie na podstawie art. 446¹ k.c., dopuszczalne jest także roszczenie dziecka wobec/przeciwko rodzicom, w szczególności matce, za szkody wyrządzone mu w czasie trwania ciąży (Nesterowicz, 2017).

Omówione zostaną przykłady sytuacji, w których polskie sądy cywilne uznają roszczenia rodziców lub dziecka za bezprawne postępowanie lekarzy.

Niewłaściwie przeprowadzona sterylizacja

W Polsce sterylizacja na żądanie, jako forma zapobiegania ciąży, jest zakazana i to nawet za zgodą pacjenta. Uznaje się powszechnie, że stanowi ona przestępstwo pozbawienia wolności płodzenia (art. 156 § 1 pkt 1 k.k.), a ponieważ jest to przestępstwo ścigane z urzędu, wola pokrzywdzonego nie znosi bezprawności czynu (Bieluk, 2017).

Dopuszczalna jest natomiast sterylizacja ze wskazań medycznych, oczywiście pod warunkiem działania w celu leczniczym i za zgodą pacjenta. Zdarza się jednak, że taki zabieg przeprowadzony jest nieprawidłowo i kobieta, u której został wykonany, mimo to zachodzi w ciążę i rodzi dziecko. Sprawy bazujące na takim stanie faktycznym nazywa się *wrongful conception*.

Trudno w takim przypadku mówić, że szkoda jest samo dziecko (Justyński, 2003). Co prawda do jego poczęcia i urodzenia się nie doszłoby, gdyby zabieg sterylizacji był przeprowadzony prawidłowo (a przynajmniej, gdyby kobieta została prawidłowo poinformowana, że skuteczność zabiegu nie jest stuprocentowa i w związku z tym gdyby świadomie korzystała z innych metod antykoncepcji). Jednakże samo powstanie człowieka nie może być traktowane w kategoriach szkody. Konieczne jest oddzielenie następstw ekonomicznych jego narodzin od faktu zaistnienia. Szkodą są więc koszty utrzymania dziecka, których rodzina nie musiałaby ponosić, gdyby do jego poczęcia i urodzenia nie doszło. Szkodą są także koszty opieki w czasie ciąży i porodu, a także utrata albo obniżenie zarobków związane z okresem ciąży, porodu, położu i osobistej opieki nad dzieckiem. Szkodą mogą być też koszty legalnej aborcji, która może okazać się niezbędna dla życia lub zdrowia kobiety (już zresztą sam fakt dokonania wobec niej sterylizacji świadczy, że istniały medyczne przeciwwskazania zajścia przez nią w ciążę). Możliwe jest też dochodzenie zadośćuczynienia za krzywdę w postaci bólu lub cierpienia fizycznego i psychicznego matki, związanych z ciążą, porodem, a także spodziewaniem się lub urodzeniem nieplanowanego dziecka (Bieluk, 2017).

Z drugiej strony, nie można mówić o żadnej szkodzie czy krzywdzie dziecka. Co prawda, jak wspomniano, dla zaistnienia roszczenia odszkodowawczego nie ma znaczenia, że niewłaściwe działanie lekarza (niepoprawnie przeprowadzona sterylizacja lub brak właściwego poinformowania kobiety o potencjalnie możliwej nieskuteczności) zaistniało przed poczęciem dziecka. Jednakże tak jak dla rodziców sam fakt urodzenia dziecka nie może być traktowany jako szkoda, to tym bardziej nie może on być uznany za pokrzywdzenie dziecka, a niezastnienie za stan dla dziecka pożądanym (Piñciurek, 2010). Stąd nie uznaje się w takim przypadku roszczeń samego dziecka i to niezależnie od faktu, czy urodzi się zdrowe czy z niepełnosprawnością.

Podobnie ocenia się w doktrynie i judykaturze polskiej niedopuszczalność roszczeń dziecka urodzonego z niepełnosprawnością niewykrytą z powodu nieprzeprowadzenia badań prenatalnych albo złego ich przeprowadzenia (tzw. roszczenia *wrongful life*).

Brak badań prenatalnych

W wyroku R. R. przeciwko Polsce z dnia 26 maja 2011 r., sprawa nr 27617/04, Trybunał Praw Człowieka w Strasburgu uznał, że niezapewnienie kobiecie w ciąży dostępu do diagnostyki prenatalnej, w szczególności w sytuacji istnienia podejrzenia, że dziecko poczęte obciążone jest wadą rozwojową, narusza nie tylko prawo do prywatności kobiety, zarówno w zakresie ograniczenia jej prawa do informacji o stanie zdrowia płodu, jak i uniemożliwienia podjęcia swobodnej i świadomej decyzji o legalnej aborcji albo kontynuacji ciąży, ale wręcz powoduje takie cierpienie, że stanowi torturę i nieludzkie traktowanie.

Także w świetle polskich przepisów (omówionych w części I, *Szkoła Specjalna*, 2017, nr 4) nie ulega wątpliwości, że dostęp do badań prenatalnych stanowi prawo podmiotowe kobiety. Nie ma więc wątpliwości, że odmowa skierowania jej na takie badania albo odmowa ich wykonania mimo skierowania stanowią bezprawne działanie lekarza, mogące skutkować jego odpowiedzialnością odszkodowawczą. Warunkiem stwierdzenia takiej odpowiedzialności jest jednak, oprócz bezprawnego (sprzecznego z prawem lub niepoprawnego z punktu widzenia wiedzy medycznej) zachowania albo zaniechania lekarza, zaistnienie szkody lub krzywdy oraz związku przyczynowego między owym zachowaniem/zaniechaniem a tą szkodą/krzywdą.

Jeśli w przypadku postępowań *wrongful conception* taki związek przyczynowy między źle przeprowadzoną sterylizacją lub brakiem informacji o jej możliwej nieskuteczności a urodzeniem dziecka (w znaczeniu kosztów ekonomicznych tego zdarzenia) jest oczywisty, to w przypadku urodzenia dziecka z niepełnosprawnością niewykrytą z powodu braku badań prenatalnych nie jest on taki jednoznaczny.

Co prawda można by się pokusić o dowodzenie, że krzywda kobiety zaistniała już z samego faktu nieskierowania jej na badania prenatalne – niezależnie od istnienia przesłanek medycznych i stanu zdrowia noworodka (a więc nawet w sytuacji, gdy urodzi się on zdrowy), gdyż badania prenatalne nie tyle wynikają z prawa do ochrony zdrowia kobiety i dziecka nienarodzonego, ale przede wszystkim z podmiotowego uprawnienia kobiety do wiedzy o swoim organizmie i organizmie rozwijającego się w niej dziecka, a także z jej prawa do prywatności, które zakłada uprawnienie do uzyskania wiedzy o rozwoju ciąży pozwalającej na planowanie przyszłości. Jednakże do tej pory w polskim orzecznictwie brak jest sprawy, w której mimo braku przesłanek medycznych kobieta niespełniająca kryteriów włączenia do programu badań prenatalnych domagałaby się ich wykonania i spotkałaby się z odmową, a więc brak sprawy, w której kobieta domagałaby się zadośćuczynienia jedynie za naruszenie (uniemożliwienie realizacji) jej prawa podmiotowego, bez względu na stan zdrowia dziecka. Trudno więc przesądzić, czy sąd orzekłby naruszenie jej prawa wynikającego z art. 2 ust. 2a ustawy o planowaniu rodziny, ochronie płodu i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży (dalej: ustawa o planowaniu rodziny) i art. 6 ust. 1 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (dalej: ustawa o prawach pacjenta) i zasądziłby zadośćuczynienie na podstawie art. 4 ust. 1 tej ostatniej ustawy. Mając jednak na uwadze ogólną zasadę, że pacjent nie ma prawa żądać od lekarza zastosowania wobec niego konkretnego leczenia lub diagnostyki, wydaje się jednak, że takie powództwo raczej zostałyby oddalone i to nawet w przypadku

urodzenia dziecka z niepełnosprawnością, która mogłaby zostać rozpoznana, gdyby przedmiotowe badanie zostało wykonane.

Jak do tej pory polskie sądy cywilne, orzekając w sprawach dotyczących odmowy skierowania na badania prenatalne lub wykonania takich badań pomimo istnienia skierowania, weryfikują przede wszystkim fakt, czy istniały przesłanki medyczne do ich wykonania, a jeśli nie istniało żadne podejrzenie niepełnosprawności płodu albo kobieta nie spełniała kryteriów włączenia do programu badań prenatalnych, nie stwierdzają podstaw do odszkodowania (np. wyrok Sądu Najwyższego z dnia 16 lutego 2017 r., sygn. I CSK 212/16). Opierają się więc literalnie na przepisach mówiących o warunkach dostępności do świadczeń gwarantowanych, a nie na ogólnej zasadzie wynikającej z art. 2 ust. 2a ustawy o planowaniu rodziny o dostępności tych badań dla każdej kobiety w ciąży. Co prawda, w wyroku z dnia 12 czerwca 2008 r., sygn. III CSK 16/08, Sąd Najwyższy orzekł, że lekarz, jeśli stwierdził medyczną zasadność wykonania badania prenatalnego, ma obowiązek wydać skierowanie na to badanie, niezależnie od obowiązujących przepisów dotyczących ich finansowania. Jednak także w tym wypadku Sąd Najwyższy stanął na stanowisku, że przedmiotowy obowiązek lekarza realizuje się jedynie w przypadkach istnienia wskazań medycznych, choć niezależnie od zawartości koszyka świadczeń gwarantowanych. (Można się jedynie zastanowić, czy gdyby lekarz takie skierowanie wystawił, a badanie nie zostało wykonane z powodu jego niedostępności ekonomicznej dla konkretnej kobiety, gdyż nie było finansowane w ramach ubezpieczenia, to podmiotem, który mogłaby ona w takim wypadku pozwać, nie byłby Narodowy Fundusz Zdrowia).

Jeśli ten warunek został spełniony – a więc gdy istniały przesłanki do wykonania badań prenatalnych, a nie zostały one wykonane – nie ulega wątpliwości, że lekarz postąpił bezprawnie (Nesterowicz, 2009). Sądy uznają w takich przypadkach, że kobieta może domagać się zadośćuczynienia za doznaną krzywdę w postaci naruszenia jej praw pacjenta, przede wszystkim opisanych w art. 6 ust. 1 i art. 9 ust. 1 ustawy o prawach pacjenta do dostępu do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom wiedzy medycznej oraz prawie do informacji o swoim (a więc też płodu) stanie zdrowia, ale także w postaci naruszenia jej prawa do planowania rodziny wynikającego z art. 4a ustawy o planowaniu rodziny (por. wyrok Sądu Najwyższego z dnia 13 października 2005 r., sygn. IV CK 161/05, wyrok Sądu Najwyższego z dnia 12 czerwca 2008 r., sygn. III CSK 16/08, wyrok Sądu Apelacyjnego w Białymstoku z dnia 5 listopada 2004 r., sygn. I ACa 550/04).

Stwierdzenie naruszenia tych praw podmiotowych kobiety nie rozstrzyga jednak podstawowej kwestii, a więc czy może się ona (oboje rodzice) domagać odszkodowania za koszty związane z urodzeniem dziecka. Oczywiście także w tym przypadku nie chodzi o samo dziecko jako o szkodę, ale o stronę ekonomiczną jego utrzymania, w szczególności o podwyższone koszty wynikające z choroby lub niepełnosprawności dziecka. W tym wypadku trudno bowiem udowodnić, że brak badań prenatalnych skutkowało wystąpieniem u dziecka danej niepełnosprawności czy nieuleczalnej choroby, która istniała przecież niezależnie od nieprzeprowadzenia badań i która najczęściej i tak, nawet gdyby badania zostały przeprowadzone, nie podlegałyby zaleczeniu. Pozwani wskazują wobec tego na brak związku przyczynowo-skutkowego między ich zaniechaniem a szkodą w postaci niepeł-

nosprawności lub nieuleczalnej choroby. Trzeba jednak pamiętać, że to nie niepełnosprawność/nieuleczalna choroba są szkodą, ale zwiększone koszty związane z utrzymaniem dziecka chorego lub niepełnosprawnego. Sąd badając więc związek przyczynowy sprawdza, czy rodzice, mając wiedzę o niepełnosprawności lub nieuleczalnej chorobie dziecka poczętego, zdecydowałiby się na usunięcie ciąży. Przy tym sąd opiera się nie tylko na deklaracji rodziców w tym względzie, ale na całokształcie okoliczności (por. wyrok Sądu Najwyższego z dnia 13 października 2005 r., sygn. IV CK 161/05). Jeśli udowodnione zostanie, że rodzice po uzyskaniu informacji o wadach rozwojowych lub genetycznych płodu podjęliby decyzję o usunięciu ciąży albo wręcz zaniechaniu prokreacji na przyszłość, a więc nie doszłoby do urodzenia niezdolnego do życia poza organizmem matki dziecka, sąd uznaje, że brak przekazania im takiej informacji – z powodu braku skierowania lub wykonania badań prenatalnych – skutkuje szkodą w postaci podwyższonych kosztów utrzymania dziecka (Różyńska, 2014).

Także w tym wypadku sądy polskie nie uznają roszczeń dzieci urodzonych z niepełnosprawnością (Górski, 2007), jeśli niewykonanie badań prenatalnych nie pogorszyło samo w sobie stanu ich zdrowia (por. wyrok Sądu Apelacyjnego w Białymstoku z dnia 31 maja 2017 r., sygn. I ACa 1059/16). Sądy polskie jednoznacznie stoją na stanowisku – wyartykułowanym wprost w ustawie francuskiej (ustawa o prawach pacjenta i jakości systemu zdrowia, nr 2002–303 z 4 marca 2002 r.) – że nie można wywodzić szkody z samego faktu urodzenia się, a właściwie za „nieszczęśliwe istnienie” (Justyński, 2003), nawet jeśli chodzi o urodzenie z ciężką niepełnosprawnością (Piñciurek, 2010). Życie dziecka jest zawsze wartością, niezależnie od jego długości i cierpienia, które mu towarzyszy. Dlatego samo dziecko może dochodzić odszkodowania jedynie w przypadku, gdy ktoś swoim działaniem lub zaniechaniem wywoła u niego ową niepełnosprawność, np. przez skutkujące uszkodzeniami płodu pobicie matki w ciąży, spowodowanie wypadku samochodowego, w którym będzie pokrzywdzona, podanie jej niewłaściwego leku, niewłaściwe przeprowadzenie zabiegu operacyjnego wobec matki lub płodu uszkadzające ciało tego ostatniego, w tym także nieudanego zabiegu aborcji, jak to miało miejsce w wyroku Sądu Najwyższego z 8 stycznia 1965 r., II CR 2/65, który dotyczył nieprawidłowego przeprowadzenia zabiegu usunięcia ciąży bliźniaczej, podczas którego lekarz usunął jeden płód, a uszkodził drugi, co skutkowało urodzeniem dziecka z niepełnosprawnością (Nawrot, 2007). Swoich roszczeń dziecko nie może jednak zgłaszać w sytuacji, gdy lekarz nie podejmie działania – nawet jeśli był do niego zobowiązany – w wyniku którego dziecko by się po prostu nie urodziło (Justyński, 2003).

Błędna diagnoza prenatalna albo udzielenie nieprawdziwej informacji o wyniku badania prenatalnego

Dokładnie takie same elementy jak w przypadku braku skierowania na badania prenatalne albo ich niewykonania mimo skierowania muszą być udowodnione przy stwierdzeniu odpowiedzialności lekarza za błędną diagnozę prenatalną, tj. nierozpoznanie wady uprawniającej do legalnej terminacji ciąży (por. wyrok Sądu Najwyższego z dnia 6 maja 2010 r., sygn. II CSK 580/09, wyrok Sądu Apelacyjnego w Białymstoku z dnia 31 maja 2017 r., sygn. I ACa 1059/16), albo – po-

mimo prawidłowego rozpoznania – za kłamliwe niepoinformowanie rodziców o stanie zdrowia dziecka poczętego. Oczywiście w takich przypadkach sąd nie będzie badał wskazań do wykonania badań prenatalnych, ale poprawność ich wykonania oraz udzielonej informacji.

Jeśli sąd ustali, że badanie było przeprowadzone niewłaściwie (sprzecznie z zasadami wiedzy medycznej) i z tego powodu dało błędny wynik albo że dało wynik prawidłowy, ale lekarz go niewłaściwie (sprzecznie z zasadami wiedzy medycznej) zinterpretował, to uzna, że doszło do zachowania skutkującego odpowiedzialnością cywilną, gdyż lekarz nie wykonał prawidłowo świadczenia, które zobowiązał się wobec rodziców wykonać. Jedynym przypadkiem ekskulpacji lekarza będzie sytuacja, gdy na podstawie prawidłowo przeprowadzonych badań nie można było obiektywnie stwierdzić niepełnosprawności lub choroby płodu (np. dziecko ułożyło się w taki sposób przy USG, że nie było możliwe zaobserwowanie uszkodzeń danej części jego ciała; dziecko ma wadę genetyczną, której dany test genetyczny wykonywany standardowo w ramach badań prenatalnych nie wykrywał, a nie było wskazań do pełnej diagnostyki genetycznej itp.; por. wyrok Sądu Apelacyjnego w Białymstoku z dnia 31 maja 2017 r., sygn. I ACa 1059/16).

W przypadku poprawnej diagnozy i wprowadzenia w błąd rodziców co do jej treści sprawa jest jeszcze prostsza – lekarz po prostu nie wywiązał się z umowy z rodzicami i naruszył ich prawo do informacji o stanie zdrowia dziecka poczętego. Jego postępowanie zawsze zostanie uznane za bezprawne, niezależnie od motywacji, a więc nawet gdy działał kierowany chęcią zapobieżenia usunięciu ciąży. Decyzja bowiem o ewentualnej terminacji albo kontynuacji ciąży należy do kobiety – nie do lekarza – i ma ją ona prawo podjąć na bazie możliwie wszystkich dostępnych prawdziwych informacji na temat stanu zdrowia płodu.

Podobnie jak w przypadku postępowań odszkodowawczych za brak skierowania na badania prenatalne albo ich niewykonania mimo skierowania, także w obu powyżej opisanych sytuacjach za krzywdę będzie uznane naruszenie praw pacjenta (w szczególności prawa do informacji i decydowania o sposobie planowania rodziny), zaś za szkodę będą uznane zwiększone koszty utrzymania dziecka z niepełnosprawnością lub chorobą zagrażającą życiu. Analogicznie też sąd będzie badał związek przyczynowy poprzez dążenie do ustalenia, czy rodzice, otrzymawszy prawidłową diagnozę, zdecydowaliby się na aborcję. Warto jednak podkreślić, że sądy polskie przyznają rodzicom w takich sprawach jedynie odszkodowanie za podwyższone koszty utrzymania dziecka z niepełnosprawnością lub nieuleczalną chorobą (por. wyrok Sądu Najwyższego z dnia października 2005 r., sygn. IV CK 161/05, wyrok Sądu Najwyższego z dnia 6 maja 2010 r., sygn. II CSK 580/09, wyrok Sądu Apelacyjnego w Białymstoku z dnia 7 marca 2006 r., sygn. I ACa 752/05), ale już nie całkowite koszty utrzymania dziecka, w szczególności jeśli wada płodu nie uzasadniałaby terminacji ciąży (por. wyrok Sądu Apelacyjnego w Łodzi z dnia 24 stycznia 2013 r., sygn. I ACa 1075/12).

Również w tych stanach faktycznych – z tych samych powodów co wskazane powyżej – przed sądem polskim niemożliwe byłoby uzyskanie świadczenia odszkodowawczego przez samo dziecko. Identycznie oceniana jest ta kwestia przy postępowaniach, gdy bezprawnie uniemożliwiono kobiecie wykonanie legalnej aborcji także z innych przyczyn niż leżące po stronie płodu.

Odmowa wykonania legalnej aborcji

W orzecznictwie polskich sądów cywilnych brak jest rozstrzygnięcia uznającego krzywdę w postaci naruszenia prawa dostępu do aborcji i przyznającego zadośćuczynienie dla kobiety ciężarnej wskutek udręki, niepokoju oraz cierpienia związanego z dochodzeniem przez nią tego uprawnienia. Jednakże dwa takie przypadki stały się podstawą orzeczeń przez Trybunał Praw Człowieka w Strasburgu przeciwko Polsce. Raz też sądy polskie musiały orzekać w sprawie odmowy usunięcia ciąży, będącej wynikiem gwałtu, z powodu błędnego rozpoznania u kobiety czasu jej trwania. Podeszły do tego jednak nie tyle przez pryzmat krzywdy w postaci udręki i cierpienia związanego z nieskutecznym dochodzeniem tego uprawnienia, ale podobnie jak w powyżej opisanych sprawach – przez pryzmat naruszenia prawa dostępu do tego świadczenia oraz szkody w postaci kosztów utrzymania niechcianego dziecka. W przedmiotowej sprawie kobieta domagała się zadośćuczynienia za naruszenie dóbr osobistych w postaci faktycznego uniemożliwienia aborcji i odszkodowania za niemożność wykonywania pracy zarobkowej, a w imieniu syna – renty stanowiącej równowartość kosztów jego utrzymania. Powództwo dziecka zostało oddalone w całości ze wskazaniem wprost, że urodzenie się zdrowego dziecka nie jest źródłem szkody (Górski, 2007). Jeśli zaś chodzi o roszczenia matki, to Sąd Najwyższy uznał (wyrok z dnia 21 listopada 2003 r., V CK 16/03), że nie można wyłączyć jej żądania zadośćuczynienia za krzywdę, gdyż zostały naruszone jej prawa osobiste w postaci wolności oraz możliwości dysponowania swoim życiem osobistym. Zadośćuczynienie nie zostało jej jednak przyznane, gdyż ówczesne brzmienie art. 448 k.c. nie przewidywało możliwości zasądzenia zadośćuczynienia na rzecz samego pokrzywdzonego. Uwzględniona została natomiast jej kasacja w zakresie odszkodowania, gdyż Sąd Najwyższy doszedł do wniosku, że bezprawne uniemożliwienie wykonania zabiegu przerwania ciąży w sytuacji art. 4a ust. 1 ustawy o planowaniu rodziny uprawnienia kobietę do dochodzenia wyrównania szkody wynikłej z tego zdarzenia.

Przy ponownym rozpoznaniu tej sprawy powódka rozszerzyła żądania pozwu o naprawienie szkody w postaci zasądzenia dla niej kosztów utrzymania dziecka do czasu osiągnięcia przez nie zdolności do samodzielnego utrzymania się. Swoje roszczenie uzasadniała tym, że dziecko jest chorowite, a ona samodzielnie ponosi wszelkie zarówno osobiste, jak i finansowe obciążenia związane z jego wychowaniem, w związku z czym nie pracuje. Sąd Najwyższy przychylił się do jej stanowiska stwierdzając, iż podmiot odpowiedzialny za bezprawne uniemożliwienie dokonania zabiegu przerwania ciąży będącej następstwem gwałtu, którego sprawca nie został wykryty, ponosi koszt utrzymania dziecka w takim zakresie, w jakim matka dziecka, sprawująca osobiste starania o jego utrzymanie i wychowanie, nie jest w stanie zaspokoić jego usprawiedliwionych potrzeb (uchwała z dnia 22 lutego 2006 r., III CZP 8/2006).

Jeśli zaś chodzi o postępowania przed Trybunałem Praw Człowieka w Strasburgu, to wspomnieć przede wszystkim należy o sprawie Tysiąc z dnia 20 marca 2007 r. (sprawa nr 5410/03). Alicja Tysiąc chciała usunąć ciążę z powodu ryzyka utraty wzroku, a więc ze względu na niebezpieczeństwo dla jej zdrowia. Zgodnie z procedurą uzyskała (choć nie bez trudności) zaświadczenie lekarskie o istnieniu wskazań do aborcji. Jednakże lekarz, do którego udała się w celu wykonania

zabiegu, wpisał na odwrocie jej skierowania, że nie widzi wskazań medycznych do usunięcia ciąży i odesłał ją z niczym. Ponieważ ciąża była już zbyt zaawansowana, aby przechodzić jeszcze raz całą procedurę zdobycia zaświadczenia (gdyż pierwsze przez działanie ginekologa przestało mieć wartość dowodową) do przeprowadzenia zabiegu, Alicja urodziła zdrową córkę za pomocą cesarskiego cięcia. Jednak jej wzrok po porodzie znacznie się pogorszył. Alicja nie skorzystała z drogi postępowania cywilnego, ale złożyła do prokuratury zawiadomienie o popełnieniu przestępstwa przeciwko lekarzowi, który odmówił jej wykonania aborcji. Ponieważ nie udało się udowodnić związku przyczynowego pomiędzy pogorszeniem się wzroku a ciążą i porodem, postępowanie karne zostało umorzone. Alicja Tysiąc dochodziła przed Trybunałem uznania, że naruszone zostało jej prawo do życia prywatnego, gdyż państwo nie zapewniło jej możliwości uzyskania legalnej aborcji, mimo iż spełniła wszystkie wymagane prawem przesłanki i wyraziła taką wolę. Trybunał przychylił się do tego rozumowania. W Polsce w tamtym okresie nie istniała regulacja umożliwiająca odwołanie się pacjenta od decyzji lekarza odmawiającej mu wykonania świadczenia medycznego, w tym aborcji. W tej sytuacji Trybunał stwierdził naruszenie prawa Alicji do prywatności, wskazując, że brak takich przepisów stanowi niewypełnienie pozytywnych obowiązków państwa w zapewnieniu obywatelom realnych możliwości z przysługujących im praw (Szeroczyńska, 2010). Trybunał przyznał Alicji 25 000 euro zadośćuczynienia. Mając na uwadze treść wyroków Sądu Najwyższego w wcześniej opisanej sprawie, nie można wykluczyć, że gdyby Alicja Tysiąc dochodziła swoich uprawnień przed sądem cywilnym, to przyznane zostałyby jej przynajmniej zadośćuczynienie za bezprawne naruszenie wolności i prawa do życia prywatnego, jeśli nie nawet koszty utrzymania dziecka przekraczające jej możliwości finansowe, w szczególności wynikające z obniżonych możliwości zarobkowych z powodu pogorszenia wzroku.

Drugim orzeczeniem wydanym przez Trybunał w Strasburgu przeciwko Polsce odnoszącym się do kwestii utrudniania dostępu do aborcji był wyrok z dnia 30 października 2012 r. w sprawie P. i S. (sprawa nr 57357/08). Sprawa ta dotyczyła czternastoletniej ciężarnej dziewczynki, która domagała się zabiegu usunięcia ciąży na podstawie zaświadczenia prokuratora, że ciąża była wynikiem przestępstwa (art. 200 § 1 k.k., tj. obcowania z małoletnią poniżej 15. roku życia, co stanowi czyn zabroniony, nawet jeśli stosunek seksualny był bez użycia przemocy, groźby lub podstępny). Szpital, do którego udała się wraz z matką, odmówił jej wykonania tego zabiegu. Dziewczynka została zmuszona do rozmowy z księdzem katolickim, informacja o jej ciąży i woli jej usunięcia, a także o jej miejscu pobytu została tak rozpowszechniona, że stała się ona w kolejnym szpitalu, gdzie się udała, przedmiotem ataków różnych obcych osób, namawiających ją do kontynuowania ciąży. Zawiadomiono również sąd rodzinny, że matka zmusza córkę do poddania się aborcji. Sędzia wydał postanowienie o umieszczeniu dziewczynki w schronisku dla nieletnich i dopiero po 10 dniach po przesłuchaniu jej i stwierdzeniu, że wyraża ona swobodną i świadomą wolę usunięcia ciąży oraz że nie została przez nikogo przymuszona do zajęcia takiego stanowiska, postanowienie to uchylił. W efekcie końcowym, po interwencji Ministerstwa Zdrowia, zabieg został wykonany w miejscowości odległej od miejsca zamieszkania dziewczynki o 500 km. Wszystkie postępowania karne (o zmuszenie dziewczynki do aborcji,

ale też o wywieranie na nią wpływu, by kontynuowała ciążę, a także o ujawnienie tajemnicy i przekroczenie uprawnień przez policję) zostały umorzone. Postępowanie cywilne nie zostało wytoczone. W skardze do Trybunału w Strasburgu dziewczynka i jej matka podnosiły, że wskutek braku szczegółowych ram prawnych, gwarantujących dziewczynce terminowy i nieutrudniony dostęp do aborcji na mocy obowiązujących przepisów (w chwili tych wydarzeń wciąż nie było w Polsce przepisów o możliwości odwołania się od orzeczenia lekarza odmawiającego wykonania danego świadczenia medycznego), zostały naruszone ich prawo do poszanowania prywatności i życia rodzinnego, a także prawo dziewczynki do nienaruszalności fizycznej i moralnej. Trybunał uznał ich roszczenia. W swoim orzeczeniu stwierdził wprost, że personel zaangażowany w sprawę nie poczuwał się do obowiązku przeprowadzenia aborcji, której dziewczynka i jej matka wyraźnie się domagały na podstawie zaświadczenia wydanego przez prokuratora, a więc w sposób w pełni legalny. Co więcej, podkreślił, iż okoliczności związane z ustaleniem prawa dostępu dziewczynki do legalnej aborcji cechowały się nieustanną zwłoką i dezorientacją, a matce i córce podawano zwodnicze i sprzeczne informacje. Nie otrzymały też one odpowiedniej i obiektywnej porady medycznej, która uwzględniałaby ich własne poglądy i życzenia. Nie miały dostępu do żadnej procedury, która pozwoliłaby im na wyrażenie oraz właściwe uwzględnienie ich zdania przy zachowaniu minimum bezstronności proceduralnej. Z tych powodów Trybunał stwierdził naruszenie prawa do prywatności, a wręcz uznał traktowanie dziewczynki za nieludzkie i poniżające. Za przejaw naruszenia prawa do prywatności uznał również bezprawne ujawnienie informacji na temat sytuacji dziewczynki przez podmioty lecznicze, w których przebywała, do tego stopnia, że stały się one newsem medialnym. Także odseparowanie dziewczynki na dziesięć dni od rodziny ocenił jako środek zbyt drastyczny, stanowiący nieuzasadnione pozbawienie wolności. Tytułem zadośćuczynienia Trybunał przyznał dziewczynce 30 000 euro, a jej matce 15 000 euro. Należy mieć tylko nadzieję, że gdyby matka i jej córka wybrały drogę postępowania cywilnego, to uzyskałyby tak samo uznanie swoich praw osobistych i analogiczne zadośćuczynienie.

Można się jednak obawiać, czy podobna sprawa obecnie nie miałaby przed polskim sądem cywilnym innego finału, przynajmniej jeśli chodzi o odpowiedzialność lekarzy za odmowę wykonania zabiegu. W sprawie P. i S. lekarze bowiem, odmawiając wykonania zabiegu, powoływali się na klauzulę sumienia, Trybunał jednak nie uznał tego argumentu, gdyż zrobili to sprzecznie z obowiązującymi ówczesnie przepisami, a więc nie wskazali dziewczynce miejsca, gdzie realnie taki zabieg może zostać wykonany. Obecnie jednak ten element przepisu został uchylony orzeczeniem Trybunału Konstytucyjnego z dnia 7 października 2015 r. (sygn. K 12/14). Trybunał przyjął, iż wolność sumienia lekarzy jest ważniejsza niż uprawnienie kobiet do dostępu do legalnego zabiegu terminacji ciąży i zdjął z nich obowiązek „współuczestniczenia” w uznanej w ich sumieniu za nieetyczną aborcji w postaci wskazania lekarza lub podmiotu leczniczego, gdzie takie świadczenie może uzyskać. Tak więc obecnie wydaje się, iż lekarzowi nie można skutecznie zarzucić, iż naruszył prawo podmiotowe kobiety, gdyż chroni go uprawnienie konstytucyjne. Kwestia ta będzie przedmiotem orzeczenia sądu w związku z powództwem wytoczonym jednemu z warszawskich szpitali

przez rodziców dziecka niezdolnego do samodzielnego życia poza organizmem matki. Dyrektor tego szpitala odmówił wykonania w tym podmiocie leczniczym zabiegu legalnego usunięcia ciąży z powodu niepełnosprawności płodu (uszkodzenie mózgowiczaszki) bez wskazania innego podmiotu, gdzie zabieg mógłby zostać wykonany (mimo iż na datę tego zdarzenia przepisy zobowiązywały go do tego w przypadku stosowania klauzuli sumienia). Rodzice żądają od szpitala 900 000 zł zadośćuczynienia. Z kolei szpital wystąpił o przyznanie lekarza, który jako dyrektor odmówił wykonania zabiegu. Z informacji medialnych (na marzec 2017 r.): toczy się zarówno przedmiotowy proces cywilny (Bunda, 2017), jak i postępowanie dyscyplinarne przeciwko temu lekarzowi, choć Naczelny Rzecznik Odpowiedzialności Dyscyplinarnej już kilkakrotnie umarzał to postępowanie właśnie w oparciu o powyższy wyrok Trybunału Konstytucyjnego, decyzje te były jednak uchylane przez Naczelny Sąd Lekarski (tvnwarszawa.tvn24.pl, 2017).

Roszczenia dziecka wobec matki

Roszczenia odszkodowawcze dziecka wobec matki były początkowo wyłączone. Zakładano, że kobiety nie można pociągnąć do odpowiedzialności za żadne zachowanie wobec noszonego przez nią płodu. Świadczy o tym choćby art. 157a § 3 k.k., zgodnie z którym nie podlega karze kobieta, która powoduje uszkodzenie ciała swojego dziecka poczętego lub rozstrój zdrowia zagrażający jego życiu. Jednakże wyłączenie odpowiedzialności cywilnej matki na podstawie art. 446¹ k.c. zostało wyeliminowane orzeczeniem Trybunału Konstytucyjnego z dnia 28 maja 1997 r., K 26/96 (Nawrot, 2007). Oczywiście najważniejsze jest ustalenie, co w znaczeniu prawa cywilnego jest szkodą, za którą można matkę pozwać.

Z pewnością nie można traktować jako szkody urodzenia dziecka w rodzinie, gdzie czuje się niechciane, nieakceptowane. Przyjmuje się, iż nie jest to uszczerbek niemajątkowy w znaczeniu polskiego prawa cywilnego (Wojtaszek, 1990). Odpowiedzialność cywilna odszkodowawcza dotyczy jedynie fizycznych szkód na osobie w postaci uszkodzenia ciała, rozstroju zdrowia, w tym także spowodowania zaburzeń psychicznych i bólu.

Niedopuszczalne jest również dochodzenie przez dziecko od matki zadośćuczynienia za urodzenie go mimo jego niepełnosprawności. Matka nie ma obowiązku zapobiegać przyjściu na świat dziecka z nieuleczalną chorobą zagrażającą jego życiu lub ciężką niepełnosprawnością czy nawet dziecka niezdolnego do życia poza jej organizmem (Justyński, 2003). Legalność usunięcia ciąży w przypadku takiej diagnozy u dziecka poczętego świadczy tylko o uprawnieniu podmiotowym kobiety do dokonania zgodnego z prawem wyboru, czy chce dziecko urodzić czy nie. Żadną miarą nie można uznać, iż ma ona obowiązek – chroniąc dziecko przed cierpieniem, chorobą czy niepełnosprawnością – taką ciążę zakończyć (Wojtaszek, 1990). Odwrotne założenie byłoby sprzeczne nie tylko z definicją prawa podmiotowego kobiety, ale przede wszystkim byłoby nieetyczne. Jak orzekły sądy w przytoczonych sprawach przeciwko lekarzom, samo urodzenie – nawet z niepełnosprawnością lub chorobą uniemożliwiającą życie poza organizmem matki – nie jest szkodą i nie może stanowić podstawy do roszczenia przeciw nikomu, w tym matce. Słusznie wskazuje Wojtaszek (tamże), że subiektywne poczucie dziecka, iż wolałoby nie istnieć, nie ma charakteru prawa podmiotowego, a więc nie może

wchodzić w równoważny prawnie konflikt z uprawnieniami podmiotowymi matki, która jest w pełni uprawniona do podjęcia decyzji o jego urodzeniu. Na identycznym stanowisku stoi Tomasz Justyński (2003), podkreślając, iż nie istnieje prawo do urodzenia się bez defektów czy też prawo do nieurodzenia się.

Analogicznie nie można dochodzić od matki żadnych roszczeń, jeśli – będąc świadoma, że jest nosicielką danego genu, który z pewnością (wysokim prawdopodobieństwem) spowoduje wystąpienie u dziecka jakiejś choroby dziedzicznej, nie powstrzymała się od prokreacji. Wolność prokreacji należy bowiem do jednych z podstawowych uprawnień konstytucyjnych i nie można nikogo dyskryminować ze względu na żadne cechy (także genetyczne) w korzystaniu z tego uprawnienia. Tym samym, jeśli dana osoba korzysta ze swojego konstytucyjnego uprawnienia, nawet świadomie sprowadzając na świat dziecko z chorobą zagrażającą jego życiu lub znaczną niepełnosprawnością, postępuje legalnie i żadne negatywne konsekwencje, także odszkodowawcze, nie mogą być wobec niej wyciągnięte, również przez owo dziecko. Jednak nie eliminuje to możliwości dochodzenia roszczeń odszkodowawczych od matki, która swoim zachowaniem (zażywaniem środków odurzających, spożywaniem alkoholu, spowodowaniem wypadku komunikacyjnego, drastycznym obwiązywaniem brzucha prowadzącym do uszkodzenia dziecka poczętego, skrajnym odchudzaniem się w czasie ciąży itp.) doprowadziła do wystąpienia u dziecka danej niepełnosprawności czy choroby (Nesterowicz, 2017).

Bibliografia

- Bendza, W. (2016). Zdolność prawna nasciturusa – ze szczególnym uwzględnieniem kwestii odszkodowawczych. *Przegląd Legislacyjny*, 3, 27–42.
- Bieluk, M. (2017). Sterylizacja jako przesłanka dochodzenia odpowiedzialności z tytułu wrongful conception. *Prawo i Medycyna*, 2, 74–93.
- Bunda, M. (2017). Chazan jako ekspert Ministerstwa Zdrowia. Czy doprowadzi do zakazu aborcji? *Polityka.pl*, 2 marca, <https://www.polityka.pl/tygodnikpolityka/spoleczenstwo/1696252,1,chanan-jako-ekspert-ministerstwa-zdrowia-czy-doprowadzi-do-zakazu-aborcji.read> [dostęp 27 marca 2018 r.].
- Dyoniak, A. (1994). Pozycja nasciturusa na obszarze majątkowego prawa prywatnego. *Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny*, 3, 49–61.
- Górski, A. (2007). Roszczenia związane z uniemożliwieniem legalnego przerwania ciąży w aktualnym orzecznictwie Sądu Najwyższego. *Przegląd Sądowy*, 5, 25–33.
- Justyński, T. (2003). *Poczęcie i urodzenie się dziecka jako źródło odpowiedzialności cywilnej*. Kraków: Zakamycze.
- Kuźmicka-Sulikowska, J. (2016). Problematyka biegu przedawnienia roszczeń w kontekście sytuacji nasciturusa i małoletniego dziecka w razie doznania przez nich szkód w wyniku czynów niedozwolonych. *Transformacja Prawa Prywatnego*, 1, 27–54.
- Nawrot, O. (2007). *Nienarodzony na ławie oskarżonych*. Toruń: Adam Marszałek.
- Nesterowicz, M. (2009). Glosa do wyroku z dnia 12 czerwca 2008 r. (III CSK 16/08). *Przegląd Sądowy*, 4, 116–119.
- Nesterowicz, M. (2017). Glosa do wyroku sądu apelacyjnego z dnia 9 lipca 2015 r., I ACA 298/15. *Prawo i Medycyna*, 2, 135–141.
- Piñciurek, Ł. (2010). Problematyka szkody w kontekście roszczeń wrongful birth i wrongful conception. *Palestra*, 7–8, 29–37.
- Różyńska, J. (2014). Związek przyczynowy w sprawach z tytułu wrongful life. *Prawo i Medycyna*, 1, 29–46.

Szeroczyńska, M. (2010). Prawa osób chorych i niepełnosprawnych w świetle orzecznictwa Strasburskiego Trybunału Praw Człowieka. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1, 7–36.

tvnwarszawa.tvn24.pl, Prof. Chazan odmówił aborcji, jest szansa na ugodę w procesie, 28 lutego 2017 r., <https://tvnwarszawa.tvn24.pl/informacje,news,prof-chazan-odmowil-aborcji-brjest-szansa-na-ugode-w-procesie,225276.html> [dostęp 27 marca 2018 r.].

Wojtaszek, E. (1990). Odpowiedzialność cywilna z tytułu szkód wyrządzonych dziecku przed jego poczęciem. *Nowe Prawo*, 10–12.

Akty prawne

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. Dz.U. 1997, nr 78, poz. 483 z późn. zm.

Ustawa Kodeks cywilny z dnia 23 kwietnia 1964 r., tekst jednolity. Dz.U. 2017, poz. 459 z późn. zm.

Ustawa Kodeks karny z dnia 6 czerwca 1997 r., tekst jednolity. Dz.U. 2016, poz. 1137 z późn. zm.

Ustawa o planowaniu rodziny, ochronie płodu i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży z dnia 7 stycznia 1993 r. Dz.U. nr 17, poz. 78 z późn. zm.

Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta z dnia 6 listopada 2008 r., tekst jednolity. Dz.U. 2016, poz. 186 z późn. zm.

Z K R A J U I Z E Ś W I A T A

ELŻBIETA PARADOWSKA
APS, Warszawa
eparadowska@aps.edu.pl

SPRAWOZDANIE Z OGÓLNOPOLSKIEJ KONFERENCJI SEJMOWEJ ZDANIEM NIEPEŁNOSPRAWNYCH. WARSZAWA, 14 PAŹDZIERNIKA 2017

Konferencja, której organizatorem była Narodowa Organizacja Kobiet, odbyła się w Sejmie RP. Jej tematem były problemy w codziennym funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością oraz problemy pracujących z nimi na co dzień specjalistów. Celem zaś – podjęcie próby zaradzenia im, by osobom z niepełnosprawnością w naszym kraju żyło się lepiej.

Konferencję otworzył poseł Robert Winnicki, prezes Ruchu Narodowego a zarazem przewodniczący Parlamentarnego Zespołu ds. Debaty Publicznej. Wyraził on nadzieję, że konferencja zainicjuje wspólne działania na rzecz osób z niepełnosprawnością. Jednocześnie prosił prelegentów oraz pozostałych uczestników konferencji nie tylko o ustne, ale też pisemne zgłaszanie różnych problemów, by – jak podkreślił – mogły one stanowić podstawę do złożenia interpelacji poselskiej, na którą odpowiedni ministrowie będą zobowiązani udzielić odpowiedzi.

Pierwszy panel rozpoczęła mgr Monika Szymanek-Szawracka wystąpieniem *Blaski i cienie – sytuacja osób niesłyszących*. W swoim referacie przedstawiła zebrany wyniki badań własnych, przeprowadzonych wśród 81 osób z wrodzonym poważnym (bez lekkiego stopnia) uszkodzeniem słuchu. Badaczkę, która jest osobą z głębokim niedosłuchem, interesowały różne sfery funkcjonowania tych osób, w tym: szkolna, zawodowa, osobista, społeczna oraz komunikacji. Jak się okazało, większość badanych uczęszczała do placówek integracyjnych i ogólnodostępnych, a następnie podjęła studia wyższe. Badani w większości uważali, że w szkole nie mieli trudności w kontaktach z rówieśnikami, choć niektórzy takich problemów doświadczyli. Na poziomie

studiów też takich problemów na ogół nie mieli. Większość osób w badanej grupie pracowała, lecz najczęściej miała trudności poszukując pracy, gdyż pracodawcy obawiają się zatrudnić osoby niesłyszące. Generalnie badanym łatwiej było znaleźć pracę za granicą niż w Polsce, przy czym z reguły była to praca dostosowana do możliwości słuchowych osoby, lecz niezgodna z jej wykształceniem. W codziennym życiu (w urzędach itp.) badani dawali sobie dobrze radę, posługując się w razie konieczności pismem. Jak się okazało, większość osób posługiwała się mową ustną, a prawie 1/5 w takim samym stopniu zarówno mową, jak i językiem migowym. Duża część badanych sygnalizowała, że ukrywa swój niedosłuch, podając różne tego powody. Wystąpienie to pokazało, że nasze społeczeństwo ma jeszcze wiele do zrobienia w kwestii zapewnienia osobom z uszkodzeniem słuchu równych praw w życiu codziennym.

Kolejnymi prelegentkami były dr Elżbieta Paradowska (APS) oraz mgr Małgorzata Książek (Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym). Przedstawiły one referat *Znaczenie dostosowania otoczenia dla jakości życia osób głuchoniewidomych*. Dr Paradowska we wprowadzeniu przybliżyła zebrany specyfikę tej mało znanej grupy osób z niepełnosprawnością. Wskazała na – najczęściej mylnie – rozumienie terminu „głuchoniewidomy”, jednocześnie zwróciła uwagę na bardzo poważne zróżnicowanie wewnętrzne tej grupy osób związane z różnym stopniem oraz czasem uszkodzenia wzroku i słuchu, a także z dodatkowymi czynnikami oraz na konsekwencje tej złożonej niepełnosprawności w codziennym życiu osoby.

Mgr Książek, nawiązując do współczesnej definicji osoby głuchoniewidomej, stworzonej przez Nordic Staff Training Centre for Deafblind Services, skoncentrowała się na przybliżeniu uczestnikom konferencji potrzeb osób głuchoniewidomych dotyczących dostosowania środowiska zewnętrznego oraz zapewnienia odpowiednich usług i technologii umożliwiających im pełne uczestnictwo w społeczeństwie, a tym samym odpowiedniej jakości życia.

Prezentując konkretne przykłady, prelegentka wskazała na potrzebę dostosowania otoczenia osoby głuchoniewidomej w zakresie komunikowania się, udostępniania różnorodnych informacji, zapewnienia niezbędnych dostosowań związanych z tzw. projektowaniem uniwersalnym w edukacji, pracy, a także w środowisku zewnętrznym. Podkreśliła również konieczność zapewnienia przez państwo (wzorem niektórych krajów europejskich, np. Szwecji) systemowych rozwiązań w zakresie dostępu osób głuchoniewidomych do bezpłatnych, specjalistycznych usług tłumaczy-przewodników. Prelegentka położyła duży nacisk na znaczenie postaw społecznych dla jakości życia osób ze współwystępującym uszkodzeniem słuchu i wzroku, traktując je jako element dostosowania otoczenia.

W następnym wystąpieniu ksiądz Łukasz Mikołajczyk, opiekun wspólnoty „Drabina Jakubowa”, zapoznał zebranych z założeniami projektu *#kocham życie – Niepełnosprawni sami chcą zabrać głos w obronie prawa nienarodzonych do życia*. Idea projektu zrodziła się w czasie, gdy w naszym kraju toczyła się na różnych płaszczyznach debata poświęcona aborcji eugenicznej, w której – zdaniem osób z niepełnosprawnością – zabrakło ich głosu, tj. głosu osób, których ta kwestia w sposób szczególny dotyczy. Obserwacje organizatorów projektu oraz osób z niepełnosprawnością ukazują, że społeczeństwo często spostrzega osoby niepełnosprawne jako te, które stale proszą o wsparcie finansowe (na rehabilitację, sprzęt, leczenie itp.). Jednocześnie większość społeczeństwa nie ma z tymi osobami żadnego kontaktu. Zdaniem prelegenta trudno mówić w tej sytuacji o integracji środowiskowej. W rzeczywistości osoby niepełnosprawne są bardzo często na marginesie życia społecznego. Przelamywaniu utrwalonego w społeczeństwie negatywnego wizerunku osoby z niepełnosprawnością ma służyć projekt *#kocham życie*. Zgodnie z jego założeniami konieczne jest zaistnienie tych osób w przestrzeni społecznej, pokazywanie się w miejscach publicznych, na billboardach, by uświadomić pełnosprawnym, że osoby

niepełnosprawne mają takie same prawa jak wszyscy, że też potrafią być szczęśliwe. Na koniec opiekun „Drabiny Jakubowej” zwrócił się z apelem do zebranych o włączenie się w (szeroko pojętą) edukację społeczeństwa na temat niepełnosprawności.

W drugim panelu jako pierwsi zabrali głos przedstawiciele Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego: mgr Iwona Goossens oraz mgr Daniel Kordulski. W swoim wystąpieniu przybliżyli zebranych temat *Niewidomy w wielkim mieście, czyli wyzwania i rozwiązania dla studenta z dysfunkcją wzroku*. Odwołując się do obrazów znanych artystów malarzy, wskazali na negatywny wizerunek osoby niewidomej. Zdaje się, że przeważa on w społeczeństwie, podkreśla ograniczenia osoby, a pomija jej potencjalne możliwości, które są bardzo duże. Prelegenci wskazali dwie główne bariery między światem osób niewidomych a widzających. Jedną z nich to obawa przed kontaktem z taką osobą, która wynika z niewiedzy, jak się zachować w takiej sytuacji. Drugą to brak wiedzy na temat tego, jakie są faktyczne możliwości osób niewidomych. Przykładem przezwyciężania tych barier jest KUL, gdzie postawiono sobie za cel stworzenie przyjaznego środowiska dla niewidomych studentów. Podjęte działania koncentrują się na dwóch obszarach: dostępności i rehabilitacji społecznej. Obszar dostępności wiąże się z adaptacją materiałów dydaktycznych dla niewidomych studentów, prowadzeniem nauki orientacji w przestrzeni i treningów poruszania się oraz stosowaniem odpowiedniego oznakowania przestrzeni i pomieszczeń. W obszarze rehabilitacji społecznej prowadzone są różne warsztaty, np. mowy ciała (nauka mimiki i gestów funkcjonujących wśród osób widzających). Prowadzone są również wspólne działania i projekty dla studentów niewidomych i widzających, a także warsztaty dla uczniów szkół ogólnodostępnych przybliżające problematykę osób niewidomych. Generalnie, zdaniem autorów referatu, KUL jest jedną z uczelni najbardziej przyjaznych niewidomym studentom, tym samym stanowi dobry przykład dla innych uczelni oraz środowisk.

Mgr Barbara Szymańska zaprezentowała uczestnikom konferencji referat *Audiodeskrypcja. Uczestnictwo osób niepełnosprawnych w kulturze. Kultura otwarta na osoby niewidome*. Dla uzmysłowienia sobie, czym jest ta technika, zebrani mieli możliwość wczucia się w sytuację osoby niewidomej, poznającej z pomocą audiodeskrypcji obraz Leonarda da Vinci *Dama z gronostajem*. Pomysłodawczyni i zarazem wiceprezes Fundacji Audiodeskrypcja wskazała na dwa aspekty udziału osób niewidomych w kulturze, tj. uczestnictwo oraz otwartość. Dla umożliwienia uczestniczenia w kulturze Fundacja włącza się w edukację kulturalną uczniów niewidomych, prowadząc dla nich różnego typu warsztaty. Prelegentka zaznaczyła, że przez wiele lat osoby niewidome były skazane na ograniczenia w obszarze uczestnictwa w kulturze. Obecnie, dzięki audiodeskrypcji, osoby te mają do niej szerszy dostęp. Mogą być odbiorcami filmów (telewizyjnych i kinowych), poznawać wystawy malarskie, być (w pełni) odbiorcami przedstawień teatralnych lub operowych. Oprócz uczestnictwa konieczne staje się też otwarcie kultury dla osób niewidomych. Problemem jest jednak brak powszechności dostępu do kultury czy okazjonalność tego typu akcji związana np. z realizacją konkretnych (czasowych) projektów. Ponadto osoby niewidome często jeszcze nie mają dostępu do ogólnego repertuaru kinowego czy teatralnego, a wybory pozycji do audiodeskrypcji dokonywane są przez osoby widzące. Zdaniem prelegentki dla zwiększenia otwartości kultury na osoby niewidome konieczne jest prowadzenie szkoleń z zakresu specyfiki braku wzroku i udzielania pomocy tym osobom dla pracowników muzeów oraz innych instytucji kulturalnych.

W ostatnim, trzecim panelu, dr Bawer Aondo Akaa podzielił się własnymi spostrzeżeniami w referacie *Architektura w służbie osób z niepełnosprawnościami*. Przypomnił zebranym, że troska architektów o osoby z niepełnosprawnością sięga dopiero XX w. i wiąże się z tendencją do włączania tych osób w życie społeczne. Swoje wystąpienie oparł na trzech tezach. W pierwszej z nich odwołał

się do faktu, że nie da się nigdy wybudować miasta, które posiadałoby w 100% udogodnienia dla wszystkich grup osób z niepełnosprawnościami. Wyjaśniając tę tezę powołał się na konkretne przykłady, w których pokazał, że to, co dla jednych osób jest przydatne, dla innych jest przeszkodą. Nie ulega jednak wątpliwości, że wiele potrzeb architektonicznych jest podobnych, uniwersalnych. Dlatego też zaapelował do osób z różnymi niepełnosprawnościami o współpracę i dyskusję nad niezbędnymi udogodnieniami architektonicznymi. Kolejna teza była zawarta w stwierdzeniu, że najważniejszym kryterium w architekturze powinien być człowiek. Według Akaa człowiek powinien być w centrum architektury, nie tylko w wymiarze praktycznym. Oznacza to, że oprócz uwzględnienia wymiaru pragmatycznego, ważna jest też dbałość o estetykę miasta, o czym często się zapomina. W ostatniej tezie, która brzmiała: zabytki architektoniczne nie powinny stać wyżej niż ludzie, tzn. człowiek nie może być w służbie architektury, prelegent odwołał się do własnych doświadczeń związanych z niemożnością zamontowania windy w zabytkowej trzypiętrowej kamienicy (sprzeciw konserwatora zabytków). Zwrócił również uwagę, że z reguły podjazdy do teatru znajdują się z tyłu budynku, by nie psuły np. zabytkowych schodów. Podsumowując swoje wystąpienie prelegent stwierdził, że bariery architektoniczne często są w głowach architektów oraz ludzi, którzy mają wpływ na tworzenie niezbędnych udogodnień, lecz nie widzą takiej potrzeby, gdyż nie mają styczności z osobami mającymi problemy w poruszaniu się (w tym z osobami na wózkach). Zaznaczył, że dla zmiany sytuacji ważna jest zmiana myślenia, trzeba zacząć myśleć o architekturze jak o służbie wszystkim ludziom – zarówno z niepełnosprawnością, jak i pełnosprawnym.

Dr Marta Cywińska w referacie *Człowiek naraża się na łzy, gdy raz pozwoli się oswoić – czyli o duchowości młodego mężczyzny z zespołem Aspergera* przedstawiła tę problematykę w sposób niespotykany w literaturze naukowej, koncentrującej się głównie na zewnętrznych aspektach funkcjonowania tych osób,

na ich ograniczeniach. Czerpiąc ze swoich bogatych doświadczeń matki adolescenta z zespołem Aspergera (ZA), przybliżyła uczestnikom konferencji niezwykle bogaty, niedostępny ogółowi świat wewnętrzny tej grupy osób i związane z tym ich potrzeby. Zwróciła uwagę na szczególną wrażliwość osób z ZA, ochronę innych przed potencjalnymi zagrożeniami, jakich same często się obawiają (przed wysmianiem, izolacją, przemocą fizyczną). Przywołując liczne cytaty z twórczości Cypriana Kamila Norwida oraz obrazy współczesnych artystów malarzy, ukazała zebranym specyficzny, a jednocześnie niezwykle głęboki sposób odbierania rzeczywistości przez te osoby. Przedstawione rozważania, poparte licznymi przykładami, miały zwrócić uwagę otoczenia młodzieży/osób z ZA na konieczność dostosowania się do ich potrzeb oraz zachęcić do podjęcia próby „wejścia w ich świat”, w tym poznania ważnej dla danej osoby tematyki (jej zainteresowań) dla nawiązania kontaktu, szukania wspólnej płaszczyzny porozumienia. Jak podkreślała dr Cywińska, wymaga to ogromnego wysiłku intelektualnego i emocjonalnego oraz cierpliwości ze strony osoby dorosłej. Dodatkowo, jak zauważyła, łączy się to z ogromną odpowiedzialnością, ponieważ osoby z ZA potrzebują głębokich, trwałych więzi, a przy tym są niezwykle podatne na zranienie w przypadku zerwania nawiązanej (z trudem) relacji z drugą osobą. Podsumowując swoje wystąpienie prelegentka zwróciła uwagę na fakt, że obecnie zespół Aspergera wymaga przededefiniowania i stworzenia na podstawie nowych opisów wyczerpujących wskazówek do pracy dla rodziców, nauczycieli, wychowawców i terapeutów.

Na zakończenie odbyła się dyskusja, podczas której uczestnicy konferencji, w nawiązaniu do zaprezentowanych referatów oraz osobistych doświadczeń, mieli możliwość zgłaszania konkretnych problemów istotnych dla swojego środowiska.

Dziękując uczestnikom konferencji, przedstawicielki Narodowej Organizacji Kobiet wyraziły nadzieję na ponowne spotkanie w przyszłym roku.

MAGDALENA CIEŚLIKOWSKA
APS, Warszawa
cieslikowskamagda@onet.pl

**SPRAWOZDANIE Z II KONFERENCJI
NAUKOWEJ OFIARY PRZEMOCY
OSOBA DOŚWIADCZAJĄCA
PRZEMOCY W ŚWIECIE MILCZENIA
CZY WSPARCIA? CZŁOWIEK
CZŁOWIEKOWI... REFLEKSJE
INTERDYSCYPLINARNE. LUBLIN,
6 GRUDNIA 2017**

Konferencja została zorganizowana przez Fundację na Rzecz Promocji Rozwoju i Nauki TYGIEL w Lublinie. W skład Komitetu Naukowego weszli: prof. nadzw. dr hab. Irena Motow; dr hab., prof. SAN Mieczysław Dudek; dr hab., prof. AJD Daniel Kukla; dr hab. Agnieszka Lewicka-Zelent; dr Dorota Chomicz; dr Anna Karłyk-Ćwik oraz dr Grzegorz Skrobotowicz.

Tematyka konferencji skupiała się wokół zagadnień bezpośrednio dotyczących osób z tzw. grupy ryzyka. Szczególny nacisk został położony na aspekt przemocy skierowanej wobec dzieci i młodzieży, zarówno w środowisku rodzinnym, jak i szkolnym. Zaakcentowano istotne problemy diagnozy małego pokrzywdzonego, funkcjonowania uczestnika cyberprzemocy, krzywdzenia rówieśników w społeczności szkolnej.

Wystąpienia prelegentów nawiązywały do istoty przemocy psychicznej, fizycznej, seksualnej w środowisku rodziny naturalnej i zastępczej, z uwypukleniem zjawiska kazirodztwa i zmuszania do prostytucji. Większość uczestników aktywnie biorących udział w konferencji uznała, że priorytetowym działaniem jest poszukiwanie sztucznych metod wsparcia i ochrony osób pokrzywdzonych – nie tylko małych, ale także kobiet, osób z orzeczoną niepełnosprawnością intelektualną, małżonków w sytuacji okolorozwodowej, osób starszych (seniorów) czy mieszkańców wsi. Kolejni prelegenci skupili się na psychice i funkcjonowaniu społecznym sprawców przemocy. Trafnie określone zostały możliwe determinanty i przyczyny kierowa-

nia przemocy wobec innych, a zwłaszcza wobec osób wycofanych, z określonym stopniem niepełnosprawności oraz o specyficznych uwarunkowaniach społecznych i psychicznych.

Zjawisko przemocy występujące w środowisku rodzinnym stale budzi liczne emocje i stanowi istotny przedmiot wzmożonych dyskusji nie tylko polityków, prawników, terapeutów, ale także socjologów czy pedagogów. Na przełomie ostatnich dekad nasiliło się zainteresowanie szerokiego grona badaczy społecznych problematyką przemocy wewnątrzrodzinnej. Na terenie całego kraju tworzą się wyspecjalizowane ośrodki predysponowane do udzielania pomocy ofiarom tego zjawiska, w szczególności dzieciom i kobietom. W interesie poszkodowanych zaczynają działać liczne stowarzyszenia, fundacje, pozarządowe organizacje, które dostrzegają ogrom cierpienia ofiar w środowisku rodzinnym oraz niemoc wynikającą z trudnej i często skomplikowanej sytuacji społecznej, rodzinnej danej osoby.

Przemoc czy znęcanie się nie jest wyłącznie znakiem naszych czasów. Dominacja jednego człowieka nad drugim była i prawdopodobnie zawsze będzie występowała, gdy mamy nieproporcjonalny układ sił fizycznych, psychicznych, społecznych czy ekonomicznych między jednostkami. Stale istnieje potrzeba gromadzenia nowych informacji o osobach z grup ryzyka, bowiem priorytetem jest zapobieganie patologiom przemocy oraz minimalizowanie jej skutków i przywracanie ofiar do normalnego życia społecznego.

Konferencja ta to okazja do ciekawych i inspirujących spotkań badaczy społecznych, pedagogów oraz socjologów. Poruszana na niej tematyka jest bardzo ważna i aktualna, szczególnie ze względu na występowanie problemów społecznych skutkujących zjawiskiem przemocy. Tylko kompleksowe oddziaływanie specjalistów z różnych dziedzin nauki oraz osób z najbliższego środowiska umożliwia zaaranżowanie efektywnych form wspomagania osób dotkniętych tym negatywnym zjawiskiem.