

Nr 3 (299) 2019  
Tom LXXX  
MAJ  
CZERWIEC

# 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 Łaszczuk (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*

### **Tłumaczenie na język angielski**

*Renata Wójtowicz*

### **Skład komputerowy**

*Andrzej Kowalczyk*

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)

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

„Szkola Specjalna” znajduje się na wykazie czasopism objętych programem  
„Wsparcie dla czasopism naukowych”

#### **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), Danuta Al-Khamisy (członek), Małgorzata Kierzkowska (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  
www.szkolaspjecjalna.aps.edu.pl • <https://e-szkolaspecjalna.pl>  
nakład 500 egz.**

## SPIS TREŚCI

### OPRACOWANIA NAUKOWE

- 165 – *Piotr Alfred Gindrich*  
Uczeń niewidomy z dysleksją – zarys problemu
- 175 – *Karolina Wiśniewska*  
Jakość życia dzieci przewlekle chorych w ujęciu teoretycznym
- 190 – *Hai Nguyen Xuan*  
Research on developing and utilizing the set of standards on assurance of inclusive education quality for students with disabilities in general schools of Vietnam

### Z PRAKTYKI PEDAGOGICZNEJ

- 205 – *Dorota Pufund*  
Organizacja kształcenia specjalnego uczniów z niepełnosprawnością – analiza wybranych problemów
- 217 – *Beata Płaczekiewicz*  
Przekonania rodziców na temat edukacji integracyjnej, jej istoty, szans i ograniczeń

### PRAWO I PRAKTYKA

- 230 – *Małgorzata Szeroczyńska*  
Prawo do życia towarzyskiego osób ubezwłasnowolnionych całkowicie – na kanwie wyroku Sądu Najwyższego z 17 maja 2018 r. (III CZP 11/18)

### Z KRAJU I ZE ŚWIATA

- 240 – *Agnieszka Nymś-Górna*  
Sprawozdanie z II Dnia Penitencjarystyki „Sprawcy przestępstw seksualnych” na Wydziale Studiów Edukacyjnych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Poznań, 10 kwietnia 2018

### NASZYM CZYTELNIKOM POLECAMY

- Jaakko Seikkula, Tom Erik Arnkil: *Otwarte dialogi. Antycypacje, szanowanie inności. Podejście terapeutyczne skoncentrowane na sieci społecznej*. Wydawnictwo UJ, Kraków 2018, ss. 294 (*Ewa Duda*)
- Zbigniew Tarkowski: *Dziecko nie mówi: dlaczego, czy i kiedy zacznie?* Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2018, ss. 100 (*Agnieszka Piechowicz*)

## CONTENTS

---

### SCIENTIFIC STUDIES

---

- 165 – *Piotr Alfred Gindrich*  
A blind student with dyslexia – An overview of the problem
- 175 – *Karolina Wiśniewska*  
Quality of life of chronically ill children from a theoretical perspective
- 190 – *Nguyen Xuan Hai*  
Research on developing and utilizing a set of standards on the assurance of inclusive education quality for students with disabilities in general schools in Vietnam

---

### FROM TEACHING PRACTICE

---

- 205 – *Dorota Pufund*  
Organization of special education for students with disabilities – Analysis of selected problems
- 213 – *Beata Płaczekiewicz*  
Parents' beliefs about integrated education, its essence, prospects, and limitations

---

### LAW AND PRACTICE

---

- 230 – *Małgorzata Szeroczyńska*  
Fully legally incapacitated people's right to social life – On the basis of the Supreme Court's judgment of May 17, 2018 (III CZP 11/18)

---

### HOME AND WORLD NEWS

---

- 240 – *Agnieszka Nymś-Górna*  
Report on the 2<sup>nd</sup> Penitentiary Studies Day: "Sex offenders" at the Faculty of Educational Studies in Adam Mickiewicz University in Poznań. Poznań, April 10, 2018

---

### WE RECOMMEND TO OUR READERS

---

- Jaakko Seikkula, Tom Erik Arnkil: *Otwarte dialogi. Antycypacje, szanowanie inności. Podejście terapeutyczne skoncentrowane na sieci społecznej* [Open dialogues and anticipations. Respecting otherness in the present moment]. Wydawnictwo UJ, Kraków 2018, pp. 294 (*Ewa Duda*)
- Zbigniew Tarkowski: *Dziecko nie mówi: dlaczego, czy i kiedy zacznie?* [The child doesn't speak: Why? Will she start? When?]. Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2018, pp. 100 (*Agnieszka Piechowicz*)

## UCZEŃ NIEWIDOMY Z DYSLEKSJĄ – ZARYS PROBLEMU

Podstawowym celem tego artykułu jest przedstawienie wybranych faktów teoretycznych i empirycznych dotyczących dysleksji, mając na uwadze specyficzne zaburzenia czytania i pisania ucznia widzącego oraz niewidomego, posługującego się zwykle tylko wypukłym pismem brajlowskim. Treść artykułu koncentruje się na głównych zagadnieniach, takich jak: terminologia (przeгляд definicji), symptomatologia i etiologia dysleksji. W świetle zgromadzonych danych jakościowych i wyników badań empirycznych występowanie dysleksji u uczniów niewidomych czytających i piszących brajlem jest możliwe. Objawy dysleksji można rozpoznać zarówno w brajlu skróconym, jak i nieskróconym. Mogą być one powiązane z zaburzeniami przetwarzania fonologicznego. Przyczyny dysleksji w grupie uczniów niewidomych można wyjaśnić zgodnie z teorią genetyczną i układu wielkomórkowego Johna Steina i współpracowników. Istnieje jednak konieczność podjęcia w przyszłości jeszcze bardziej zaawansowanych badań dotyczących dysleksji w brajlu.

**Słowa kluczowe:** uczeń niewidomy, dysleksja, brajl nieskrócony, brajl skrócony, czytanie i pisanie

### Wprowadzenie

Pomimo niesłabnącego zainteresowania dysleksją w populacji uczniów widzących problem ten jest rzadko analizowany i badany wśród uczniów niewidomych, którzy zwykle posługują się dotykowym pismem brajlowskim. Różni się on znacznie od alfabetu łańciskiego, czarnodruku. Zaskakujące może być to, że podobnie jak uczniowie widzący, uczniowie niewidomi i zarazem mający przeciętny lub wysoki poziom inteligencji mogą doświadczać poważnych trudności w czytaniu i pisaniu. W środowisku brytyjskich pedagogów i psychologów nie brakuje wręcz opinii, że dysleksja u uczniów niewidomych czytających brajlem istnieje (por. Arter, 1998; Greaney, Reason, 2000).

Patrząc z perspektywy badacza nauk społecznych, można mówić o co najmniej kilku powodach popularności dysleksji. Po pierwsze, specyficzne trudności w czytaniu i pisaniu, które ją stanowią, mogą łączyć się z niepowodzeniami szkolnymi, ograniczając możliwość odniesienia przez ucznia sukcesu. Po drugie, nie brakuje przykładów wybitnych osób, a nawet geniuszy, takich jak: Albert Einstein, Thomas Alva Edison, Hans Christian Andersen, Sir Winston Churchill, Tom Cruise, Whoopi Goldberg, którym dysleksja nie przeszkodziła w osiągnięciu sukcesu lub sławy (por. Bogdanowicz, 2008). Po trzecie, dysleksja należy do tych niepełnosprawności, których prawdziwa istota nie jest w pełni zrozumiana (por. Reid, 2005). Wydaje się, że przywołane motywy, świadczące o dużym zainteresowaniu dysleksją występującą u widzących, powinny również przyczynić się do włączenia w zakres tych rozważań uczniów niewidomych.

W związku z tym podstawowym celem tego artykułu jest prezentacja wybranych faktów teoretycznych i empirycznych obejmujących definiowanie, symptomatologię i etiologię dysleksji, mając na względzie zarówno ucznia widzącego, czytającego i piszącego za pomocą wzroku, jak i niewidomego, posługującego się pismem brajlowskim. W ten sposób można by określić kluczowe wątki dla dalszych poszukiwań w tym obszarze.

### Wybrane teoretyczne ujęcia dysleksji

Dysleksja należy do tych zjawisk, które są różnie rozumiane przez badaczy i innych członków społeczeństwa. Jednym z ważniejszych faktów związanych z terminologią było dodanie do pojęcia dysleksja licznych przymiotników: specyficzna, konstytucjonalna, wrodzona czy rozwojowa. Uczyniono to, aby wyraźnie odróżnić nabyte zaburzenia czytania występujące u dorosłych, którzy wcześniej nie mieli żadnych kłopotów w tym zakresie (dysleksja nabyta) od kłopotów w czytaniu i pisaniu przejawianych przez dzieci od samego początku nauki tych umiejętności (dysleksja wrodzona, rozwojowa) (Łockiewicz, Bogdanowicz, 2013). W tym artykule zastosowano ogólne pojęcie dysleksji, ponieważ podjęta w nim analiza dotyczy nie tylko dzieci, lecz również nastolatków i dorosłych.

Innym wartym uwagi faktem jest utożsamianie dysleksji ze specyficznymi trudnościami w uczeniu się. Przykładem obrazującym takie rozumienie tego terminu jest następująca definicja: „Dysleksja jest specyficzną trudnością w uczeniu się o neurobiologicznym pochodzeniu. Cechuje się trudnościami w dokładnym i płynnym rozpoznawaniu słów (wyrazów) oraz mniejszymi zdolnościami w zakresie dekodowania i ortografii. Trudności te zwykle wynikają z deficytu w zakresie fonologicznego komponentu języka, którego obecności często nie można by się u dziecka spodziewać, mając na względzie niezakłócone inne zdolności poznawcze i odpowiednie (skuteczne) nauczanie w szkole. Wtórnymi konsekwencjami tych trudności mogą być problemy z czytaniem ze zrozumieniem, mniejszy zasób doświadczeń czytelniczych, co może hamować rozwój słownictwa i zdobywanie wiedzy” (Lyon, Shaywitz, Shaywitz, 2003, s. 2). Definicja ta kieruje uwagę czytelnika na pięć ważnych aspektów. Po pierwsze, jest to specyficzność tego zaburzenia, która odróżnia dysleksję od uogólnionych trudności w uczeniu się, a zarazem za kluczowe uznaje trudności w czytaniu (por. tamże). Po drugie, podłoże biologiczne (pochodzenie konstytucjonalne) dysleksji, które było uznawane za ważną cechę w dawniejszych koncepcjach, ustępuje miejsca przyczynom neuronalnym, co uwidacznia rosnące znaczenie coraz bardziej zaawansowanych metod stosowanych w badaniach mózgu w celu poznania etiologii tego fenomenu. Po trzecie, ważny dla tego zjawiska jest deficyt w zakresie komponentu fonologicznego języka (mowy), który jest przyczyną trudności w dokładnym rozpoznawaniu wyrazów sensownych (nazw przedmiotów, zjawisk itp.) oraz mniejszych zdolności dekodowania fonologicznego wyrazów bezsensownych (tamże, s. 3–7). Po czwarte, w omawianym ujęciu dysleksji kładzie się nacisk na to, że niewystarczające zdolności fonologiczne są czymś, czego trudno się spodziewać, mając na względzie to, że inne zdolności kognitywne osiągają zadowalający poziom, a uczeń ma zapewnione skuteczne nauczanie. Opisana sytuacja przywołuje na myśl koncep-

cję nieoczekiwanych, nieadekwatnych osiągnięć, odnoszącą się do wykorzystania w diagnozie dysleksji tzw. kryterium rozbieżności, czyli wyraźnej różnicy między poziomem intelektualnym ucznia określonym za pomocą ilorazu inteligencji a poziomem osiągnięć w czytaniu. Po piąte, ostatnim ważnym wątkiem definicji są wtórne konsekwencje pierwotnych zaburzeń w dekodowaniu fonologicznym oraz trudności w dokładnym i płynnym rozpoznawaniu słów, które prowadzą do kłopotów z czytaniem ze zrozumieniem i powodują niechęć do czytania (tamże, s. 8).

W literaturze przedmiotu można również odnaleźć inne ujęcia dysleksji. Zgodnie z DSM-5 termin dysleksja może być alternatywną nazwą dla specyficznego zaburzenia uczenia się, ujawniającego się słabą zdolnością czytania i towarzyszącymi trudnościami w dokładnym i płynnym rozpoznawaniu słów, dekodowaniu i poprawnej pisowni wyrazów. Ponadto koncepcja DSM-5 podkreśla, że wolne tempo czytania i kłopoty ze rozumieniem czytanego tekstu są ważnymi aspektami dla diagnozy tego zjawiska (Swedo, 2013, s. 67). Trzeba zauważyć, że zagadnienia, które są obecne w ujęciu DSM-5, można łatwo odnaleźć w omówionej wcześniej definicji dysleksji Lyonsa i współpracowników. Według Brytyjskiego Towarzystwa Psychologicznego (*The British Psychological Society* – BPS) dysleksja jest to „względnie powszechne zaburzenie, które charakteryzuje się nieprzemijającymi, trwałymi trudnościami z czytaniem, pisaniem i ortografią. Zaburzenie to może być dziedziczne lub też może być spowodowane uszkodzeniem mózgu” (<https://www.bps.org.uk/public/a-z-of-psychology#D>, dostęp 27.12.2018). W kręgach badaczy wskazuje się na szeroki zakres definicji BPS oraz jej adekwatność, mając na myśli potrzeby edukacyjne widzających, słyszących oraz osób z niepełnosprawnością sensoryczną (Coppins, Burlow-Brown, 2006).

Kolejną wartą uwagi propozycją jest definicja Brytyjskiego Towarzystwa Dysleksji (*The British Dyslexia Society* – BDA). Według niej zjawisko to jest: „kombinacją zdolności i trudności (deficytów), które wpływają na proces uczenia się w jednej lub kilku sferach – czytaniu, pisaniu w sensie technicznym i ortograficznym. Ponadto w wielu dziedzinach występują objawy towarzyszące, które mogą polegać na osłabieniu tempa przetwarzania informacji, pamięci krótkotrwałej, posługiwania się sekwencjami, percepcji słuchowej lub wzrokowej, mowy oraz sprawności motorycznych. Jest to szczególnie powiązane z doskonaleniem i posługiwaniem się pismem, odnoszącym się do systemu alfabetycznego, numerycznego czy nutowego” (Krasowicz-Kupis, 2009, s. 55). Niektórzy badacze podkreślają, że ujęcie BDA jest zbyt szerokie i nie uwzględnia kryteriów wykluczających, zacierając przy tym różnicę między uczniami z dysleksją a tymi słaboczytającymi z powodu niespecyficznego zaburzenia w czytaniu, a także zaciemniając obraz zjawiska (Reid, 2005; Krasowicz-Kupis, 2009).

Przedstawione propozycje teoretyczne BPS i BDA podkreślają, że kluczowe dla dysleksji są raczej same trudności w czytaniu i pisaniu, w zakresie poprawnej pisowni, a nie np. niepełnosprawność wzroku czy słuchu.

Definicja Gavina Reida, Lyonsa i współpracowników oraz koncepcja DSM-5 uznają dysleksję za specyficzną trudność w uczeniu się. Mimo że specyficzność wyklucza niepełnosprawność sensoryczną lub intelektualną jako pierwotną przyczynę dysleksji, to jednak pozostałe obecne w tych ujęciach teoretycznych aspekty są istotne w kontekście możliwości jej występowania u uczniów niewidomych.

## Występowanie dysleksji u uczniów niewidomych – przegląd wybranych wątków dotyczących symptomatologii i etiologii zjawiska

Teoretyczne koncepcje zawierają różnorodne aspekty dotyczące symptomatologii, etiologii, które ułatwiają zrozumienie, czym jest dysleksja, a jednocześnie mogą skłaniać do refleksji nad występowaniem tego problemu wśród niewidomych. Odpowiedź na pytanie o to, czy u uczniów niewidomych występuje dysleksja, nie jest ani łatwa, ani jednoznaczna. Powodem jest to, że oparte na wybranych definicjach dysleksji fakty mogą prowadzić do zróżnicowanych odpowiedzi.

Ważnym aspektem w dyskusji dotyczącej faktów potwierdzających występowanie dysleksji u niewidomych jest przetwarzanie fonologiczne czy też znany z definicji Lyona i in. (2003) deficyt w fonologicznym komponencie języka (mowy) i nieoczekiwane słabe zdolności fonologiczne ucznia w porównaniu z wysokim poziomem innych zdolności poznawczych, zwykle określanym na podstawie wyników testów inteligencji. Trzeba podkreślić, że mając na uwadze przetwarzanie fonologiczne, uczeń może ujawniać deficyt w kilku obszarach, takich jak: słuch fonemowy, dekodowanie sztucznych wyrazów, słuchowe rozpoznawanie bodźców werbalnych, nazywanie, świadomość fonologiczna, pamięć werbalna, operacje na cząstkach fonologicznych (analiza i synteza) (Krasowicz-Kupis, 2009, s. 117). Mając np. na względzie świadomość fonologiczną, wydaje się, że przyjęcie tezy o obecności dysleksji u uczniów niewidomych jest możliwe. Świadomość fonologiczna, nazywana też wrażliwością fonologiczną, obejmuje szeroki zakres zdolności, począwszy od koncentracji uwagi na fonemach a skończywszy na myśleniu o fonologicznych aspektach języka mówionego i świadomym manipulowaniu tymi aspektami (Scarborough, Brady, 2004, s. 17). Wiemy już, że jest ona silnym predyktorem powodzenia w nauce czytania i pisania u uczniów widzących, a więc to od wysokiego poziomu świadomości fonologicznej zależy, czy taki uczeń odniesie sukces czy doświadczy niepowodzenia w nauce czytania i pisania. Jednocześnie na podstawie wyników badań można przyjąć, że świadomość fonologiczna jest nawet ważniejszym czynnikiem oddziałującym na proces czytania i pisania niż poziom inteligencji dziecka (por. Kaja, Nair, Zając, 2003).

Podobnie może być również u uczniów niewidomych czytających pismo brajlowe. Badacze dostrzegają, że dekodowanie fonologiczne liter i wyrazów zapisanych w brajlu może sprawiać trudności niewidomym, tak jak zwykły druk czytelnikom widzącym, co podkreślałoby znaczenie aspektów fonologicznych w procesie efektywnego uczenia się czytania w brajlu. Powszechny jednak jest też pogląd, że niewidomi nie mają kłopotów w przetwarzaniu bodźców słuchowych, ponieważ brak wzroku przyczynia się do rozwoju analizatora słuchu. Znajduje to odzwierciedlenie w opiniach tych specjalistów, którzy twierdzą, że ze wskazanego powodu trudności w czytaniu u dziecka niewidomego nie zawsze łączą się z zaburzeniem świadomości fonologicznej. Jednak pomimo tego, że sprawny słuch sprzyja też w pewnym sensie rozwojowi języka niewidomych, to ich percepcja mowy może być utrudniona, ponieważ nie widzą ruchów warg podczas mówienia (Greaney, Reason, 2000).



Wbrew poglądom sugerującym, że u niewidomych brak problemów ze słuchem nie wpływa na zdolności fonologiczne czy też świadomość fonologiczną, wybrane przykłady studiów indywidualnych przypadków uczniów niewidomych dowodzą, że istnieje związek między przetwarzaniem fonologicznym a czytaniem za pomocą brajla, lecz nie ma pewności, czy większe zdolności fonologiczne są przyczyną czy skutkiem powodzenia w czytaniu brajlowskiego pisma punktowego. Wstępne badania metodą kazuistyczną pozwalają na stwierdzenie, że uczeń niewidomy może być uznany za dyslektycznego, gdy jego dysleksja ma podłoże fonologiczne, a sama złożoność pisma brajlowskiego nie wystarcza do pełnego wyjaśnienia przyczyny jego trudności w czytaniu (Greaney, Reason, 2000). Chris Arter (1998) ujawnia, że niektórzy uczniowie niewidomi, którzy spełniają kryteria diagnostyczne dysleksji rozwojowej, mają m.in. trudności w odszukiwaniu rymujących się słów, co może być nie tylko wskaźnikiem niskiego poziomu świadomości fonologicznej, ale również zwiastunem i przyczyną specyficznych trudności w czytaniu brajlem (tamże). Silny związek między świadomością fonologiczną a procesem czytania stwierdzono ponadto w populacjach niewidomych posługujących się brajlem oraz w grupach widzących, czytających zwykły druk (Greaney, Reason, 2000; Bryant i in., za: Coppins, Barlow-Brown, 2006). Fakt ten pozwala sądzić, że u uczniów niewidomych może istnieć dysleksja.

Kolejnym, interesującym wątkiem, obecnym w cytowanej definicji Lyonsa i in., jest neurobiologiczny charakter dysleksji. Jedną z ważniejszych teorii etiologicznych dotyczących pochodzenia neurobiologicznego specyficznych trudności w czytaniu i pisaniu jest teoria deficytu wielkokomórkowego Steina. Neuronalne podłoże deficytu stanowią głównie zaburzenia funkcjonowania analizatora wzrokowego, a dokładniej dwóch typów neuronów komórek zwojowych w polu siatkówki. Istotnym faktem jest to, że obecność wielkich komórek nie sprowadza się tylko do systemu wzrokowego, który wydaje się nieważny dla niewidzących, ale również słuchowego (por. Stein, Walsh, 1997; Krasowicz-Kupis, 2009). System słuchowy składa się z neuronów zlokalizowanych w częściach jąder przekazujących bodźce do kory mózgowej. Jego zadaniem jest dokładne śledzenie zmian w amplitudzie i częstotliwości słyszanych dźwięków oraz zapamiętywanie ich kolejności. W ten sposób pozwala on człowiekowi na różnicowanie fonemów oraz właściwy odbiór mowy. Na podstawie niektórych badań można stwierdzić, że osoby z dysleksją charakteryzują się mniejszą wrażliwością na zmiany w częstotliwości i intensywności słyszanych dźwięków, mniejszą dokładnością i wolniejszym tempem rozpoznawania sekwencji głoskowych słów (Stein, 2018, s. 6). Zaobserwowane w badaniach systemu wielkokomórkowego fakty świadczą o tym, że powodem deficytu fonologicznego u osób dyslektycznych mogą być zaburzenia przetwarzania słuchowego (Stein, Walsh, 1997). Znajduje to potwierdzenie w badaniach, które wykazują, że 40% osób z dysleksją ma kłopoty z percepcją słuchową, zwłaszcza w zakresie przetwarzania przez system wielkokomórkowy szybko zmieniających się pod względem częstotliwości, intensywności oraz długości emisji dźwięków (por. Coppins, Barlow-Brown, 2006). Wymienione zaburzenia w funkcjonowaniu audytywnego systemu wielkokomórkowego przyczyniają się do obniżenia poziomu zdolności do różnicowania określonych

fonemów, tworzących słowa, co pociąga za sobą trudności w czytaniu i pisaniu (Stein, Walsh, 1997; Tallal i in., za: Coppins, Barlow-Brown, 2006).

Niektórzy badacze twierdzą, że teoria deficytu wielkokomórkowego może mieć również zastosowanie w wyjaśnianiu przyczyn trudności w czytaniu i pisaniu w brajlu, ale zwraca się uwagę na konieczność podjęcia w przyszłości badań w tym zakresie.

Zgodnie z genetyczną teorią etiologiczną dysleksji rozwojowej odnajdujemy wiele dowodów na to, że ważne dla procesu czytania i pisania widzących aspekty, takie jak: zaburzenia w świadomości fonologicznej, dekodowaniu i kodowaniu, rozpoznawaniu słów, mogą być dziedziczne (por. Tunick, Pennington, 2002; Krasowicz-Kupis, 2009). Brakuje natomiast takich dowodów, mając na względzie populację niewidomych czytających brajlem. Według niektórych badaczy podłoże genetyczne zaburzeń świadczących o dysleksji rozwojowej u niewidomych jest również możliwe (Coppins, Barlow-Brown, 2006).

Uczniowie z dysleksją mogą ujawniać szereg innych objawów, poza wcześniej omówionymi. Możemy uwzględnić popełnianie błędów w czytaniu i pisaniu, polegających na: odwracaniu kolejności liter, głosek (np. „was” zamiast „saw”, „god” zamiast „dog”); opuszczaniu liter, głosek (np. „tee” zamiast „tree”); przekręcaniu liter, głosek (np. „b – d”, „p – g”, „b – p”, „u – n”) (Stein, Walsh, 1997; Warnke, 1999). Wśród tzw. kłopotów natury dyslektycznej wyróżnia się też: niezręczność; opóźniony rozwój motoryczny i lokomocyjny; problemy z zapamiętywaniem kolejnych dni tygodnia, miesięcy w roku; określaniem bieżącego czasu; trudności z rozpoznawaniem lewej i prawej strony; nieustaloną lub słabą lateralizację, a niekiedy leworęczność (por. Stein, Walsh, 1997).

Mając na uwadze tematykę artykułu, należałoby zapytać o to, czy przedstawione objawy dysleksji rozwojowej mogą występować u uczniów niewidomych. Pomocne w udzieleniu odpowiedzi na to pytanie mogą być badania Arter (1998). Zostały one przeprowadzone w grupie 77 uczniów niewidzących, którzy czytali i pisali alfabetem brajlowskim. Cechowali się oni co najmniej przeciętną inteligencją i nie ujawniali dodatkowych niepełnosprawności, zaburzeń i zaniedbań, mogących być przyczyną opóźnienia w czytaniu i pisaniu. Okazało się, że 17 niewidomych spełniało kryteria diagnostyczne dysleksji rozwojowej. U większości z nich zaobserwowano następujące nieprawidłowości: zakłócenia ustalania się lateralizacji lub dominacji półkulowej, mylenie lewej i prawej strony, słabą orientację w otoczeniu, odwracanie i przekręcanie liter podczas czytania brajlem. Mniejszość ujawniała problemy z percepcją dotykową, organizacją, planowaniem pracy oraz utrzymywaniem wokół siebie porządku; ubieraniem i rozbieraniem się; koordynacją ruchową i utrzymywaniem równowagi; umiejętnością znajdowania rymów do słów i wyrazów; własną emocjonalnością w postaci odczuwania lęku lub strachu w obliczu niepowodzenia (tamże, s. 62).

Kolejnym ważnym zagadnieniem jest specyfika pisma brajlowskiego, którym zwykle posługują się uczniowie niewidomi. Niewątpliwie brajl jest bardziej złożonym systemem pisma niż zwykły druk. Różnice między tymi dwoma systemami komunikacji w zakresie ich złożoności mogą wynikać m.in. ze specyfiki czytania za pomocą brajla w porównaniu z czarnym drukiem lub pismem odręcznym. Czytanie brajlem angażuje głównie zmysł dotyku, który nie jest tak do-

brze rozwinięty u człowieka, jak zmysł wzroku, pozwalający widzącym na czytanie zwykłego alfabetu łacińskiego. Ponadto, w porównaniu z zakresem pola widzenia normalnego tekstu na stronie, rozpoznawalna dotykowo przestrzeń obejmująca wyrazy zapisane na niej w brajlu jest bardzo zawężona, dlatego że czytający brajla niewidomy musi dotykowo odróżniać następujące po sobie pojedyncze litery lub znaki, które są zapisane w poszczególnych kratkach tabliczki brajlowskiej lub za pomocą specjalnej maszyny. Co więcej, osoba czytająca brajlem przemieszcza palce obu dłoni po całym wypukłym znaku, literze, aby móc właściwie go/ją odczytać, co wymaga dużo więcej wysiłku. Widzący może szybko przejść do następnego wiersza czytanego tekstu, a niewidomemu ta sama czynność może zająć więcej czasu (Lorimer, 2002, s. 76).

Przedstawione fakty nie tylko świadczą o odmienności alfabetu opracowanego przez Braille'a, ale również o tym, że ten swoisty system komunikacji dla niewidomych może stawiać czytelnikowi duże wymagania w zakresie sensorycznym i kognitywnym. Ten drugi aspekt ma związek ze zdolnością czytania ze zrozumieniem tekstu napisanego, np. brajlem skróconym, który jest istotnym wariantem tego systemu komunikacji w Anglii i innych krajach. Wersja angielska, stosowana w szkołach dla niewidomych w Anglii, USA, Kanadzie, Australii, Nowej Zelandii oraz w krajach afrykańskich, w których angielski jest językiem urzędowym, ma dwie różne postaci, tzn. brajl stopnia I (nieskrócony) i II (skrócony). Brajl stopnia II obejmuje nie tylko wszystkie brajlowskie litery, znaki interpunkcyjne i cyfry będące odpowiednikami tych symboli w piśmie widzących, lecz także 189 skrótów brajlowskich, skrócone formy wyrazów oraz zasady posługiwania się nimi (por. Clunies-Ross, 2005). Mimo że oba poziomy wchodzi w skład tego samego systemu wypukłego pisma, to istnieją między nimi różnice. W brajlu stopnia I znak litery, innego symbolu tworzy jeden lub kilka odczuwalnych dotykowo wypukłych punktów i może zajmować tylko jedną kratkę tabliczki brajlowskiej. Na tym poziomie brajla poszczególne wyrazy zapisuje się w następujących po sobie kratkach, z dokładnością co do litery brajlowskiej. Natomiast w brajlu stopnia II obowiązują specjalne zasady stosowania tzw. skrótów brajlowskich. Głównym powodem ich wprowadzenia było zmniejszenie objętości tekstu oraz rozmiarów książek brajlowskich. W brajlu stopnia II istnieją różne sposoby skracania wyrazów. Przedstawię kilka przykładów. Pierwszy z nich polega na zapisywaniu niektórych zbiegów liter, np. „SH”, „OU”, „AND” za pomocą pojedynczego znaku brajlowskiego, tylko w jednej kratce. Drugi sposób odnosi się np. do skrótu składającego się z dwóch brajlowskich liter „LL” zapisanych w dwóch kratkach, którego można użyć, aby zapisać wyraz sześcioliterowy „LITTLE” („mały”) (Greaney, Reason, 2000, s. 35). Polska wersja pisma brajlowskiego obejmuje łącznie 157 skrótów, w tym 78 jednoznakowych i 79 wieloznakowych. Szczegółowe zasady posługiwania się polskimi skrótami brajlowskimi nie są takie same, jak w języku angielskim (Józefowicz, Saloni, 1991).

Specjaliści podkreślają, że powszechne zastosowanie skrótów brajlowskich, np. w procesie nauczania umiejętności czytania i pisanie uczniów niewidomych, budzi niemałe wątpliwości. Trzeba pamiętać, że brajl nieskrócony (zapis z dokładnością co do litery) jest niezastąpiony, zwłaszcza w sytuacji korzystania przez niewidomych ze specjalnych programów komputerowych przetwarzających np.

wizualne litery alfabetu łacińskiego na odczuwalne dotykowo symbole brajlowskie. Programy te nie obsługują brajla skróconego. Innym powodem jest to, że wydawanie książek i czasopism w brajlu skróconym nie cieszy się taką samą popularnością w różnych krajach. Przykładowo, w Anglii i USA dużo częściej spotyka się czasopisma i książki drukowane w brajlu skróconym niż w Polsce (por. Józefowicz, Saloni, 1991; Clunies-Ross, 2005). Co więcej, na początkowych etapach edukacji w Polsce nie wymaga się od ucznia niewidomego znajomości brajla skróconego, co ma miejsce w kulturze anglosaskiej.

Opisane w skrócie fakty obrazujące specyfikę pisma brajlowskiego nie tylko świadczą o jego bardziej złożonym charakterze, w porównaniu ze zwykłym alfabetem łacińskim, ale skłaniają również do refleksji nad tym, czy mogą one mieć związek z dysleksją u niewidomych. Można założyć, że nie sam brajl, będąc dość skomplikowanym systemem komunikacji, stanowi przyczynę zaburzeń czytania i pisania u takich uczniów. Zgodnie z definicją Lyona i in. (2003) jest natomiast możliwe, że u niewidomych wtórną konsekwencją problemów w dekodowaniu fonologicznym oraz niedokładności i braku płynności w rozpoznawaniu wyrazów i słów będą, podobnie jak u widzących, kłopoty w czytaniu ze zrozumieniem tekstu. Na podstawie niektórych badań można powiedzieć, że niewidzący mogą popełniać błędy ortograficzne w angielskim brajlu nieskróconym i skróconym, co utrudnia im zrozumienie czytanego tekstu. Polegają one głównie na opuszczaniu, dodawaniu, zamienianiu, zastępowaniu i przemieszczaniu pojedynczych liter alfabetu brajlowskiego, co może wynikać również z mniejszej sprawności tzw. niedominującej ręki, wykorzystywanej podczas pisania na maszynie brajlowskiej (por. Wells-Jensen, Gosche, Burke, 2008). Niewątpliwie błędy te, mimo odmienności alfabetu brajla, mogą świadczyć o występowaniu dysleksji u niewidomych.

## Podsumowanie

Podstawowym celem tego artykułu było przedstawienie wybranych faktów teoretycznych i empirycznych, uwzględniających terminologię, symptomatologię i etiologię dysleksji, które dostarczyłyby dowodów potwierdzających występowanie tego zjawiska u niewidomych czytających i piszących brajlem. Patrząc z perspektywy terminologii, rozpoznanie dysleksji u niewidomych jest możliwe, w szczególności na podstawie szerokich ujęć dysleksji rozwojowej (np. definicji BPS i BDA), kładących nacisk na same trudności w czytaniu, pisaniu oraz ortografii, a nie na kryterium wykluczające. Węższe ujęcia (np. definicja Lyona i in., koncepcja DSM-5), które podkreślają, że dysleksja jest specyficzną trudnością w uczeniu się, wykluczają niepełnosprawność sensoryczną i intelektualną jako przyczynę tego fenomenu. Nie oznacza to jednak, że w ich świetle osoby niewidome nie mogą ujawniać dysleksji w brajlu, tym bardziej że inne ważne kryterium diagnostyczne specyficznych trudności w uczeniu się, np. nieoczekiwanej rozbieżności, różnicy między wysokim poziomem intelektualnym mierzonym testem inteligencji a niskim poziomem osiągnięć w zakresie czytania i pisania, może mieć zastosowanie w tej grupie. Wiadomo, że podstawowe ograniczenia, z którymi muszą poradzić sobie niewidomi, nie wynikają zwykle z niskiego ilo-

razu inteligencji, lecz z braku wzroku. Co więcej, podobnie jak widzący, uczniowie niewidomi z wysokim poziomem inteligencji i niskimi wynikami w nauce mogą mieć nieadekwatne osiągnięcia. Mając na względzie symptomatologię, na podstawie nielicznych badań można powiedzieć, że dysleksja u niewidomych może łączyć się z popełnianiem błędów w czytaniu i pisaniu w brajlu nieskróconym i skróconym, co zakłóca zrozumienie tekstu. Ponadto, na płaszczyźnie objawowej zjawisko to może być powiązane z zaburzeniami przetwarzania fonologicznego. Rozpatrując problem dysleksji u niewidomych z punktu widzenia etiologii, podkreśla się, że jej przyczyny w tej grupie uczniów mogłyby zostać wyjaśnione za pomocą takich samych koncepcji jak w przypadku widzących (np. teorii genetycznej, teorii układu wielkokomórkowego Steina i in.). Zgromadzona dotychczas wiedza naukowa na podjęty w tym artykule temat jest jednak niewystarczająca. W związku z tym istnieje konieczność podjęcia bardziej zaawansowanych badań w tym zakresie.

## Bibliografia

- Arter, Ch. (1998). Braille dyslexia: does it exist? *British Journal of Visual Impairment*, 16, 61–64.
- Bogdanowicz, M. (2008). *Portrety nie tylko sławnych osób z dysleksją*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Clunies-Ross, L. (2005). Windows of perception: a review of the literature concerning uncontracted and contracted literary braille. *British Journal of Visual Impairment*, 23, 67–74.
- Coppins, N., Barlow-Brown, F. (2006). Reading difficulties in blind, braille-reading children. *British Journal of Visual Impairment*, 24, 37–39.
- Greaney, J., Reason, R. (2000). Braille reading by children: Is there a phonological explanation for their difficulties? *British Journal of Visual Impairment*, 18, 35–40.
- Józefowicz, T., Saloni, Z. (1991). System polskich ortograficznych skrótów brajlowskich. Omówienie systemu i jego historia. *Zeszyty Tyflogiczne*, 8, 3–115.
- Kaja, B., Nair, R., Zajac, M. (2003). Normalizacja testu świadomości fonologicznej B. Kaji & R. Nair i jego zastosowanie w diagnozie dysleksji. W: B. Kaja (red.), *Diagnoza dysleksji* (s. 70–94). Bydgoszcz: Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej.
- Krasowicz-Kupis, G. (2009). *Psychologia dysleksji*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Lorimer, P. (2002). Hand techniques in reading braille; synthesis of spatial and verbal elements of reading. *British Journal of Visual Impairment*, 20, 76–79.
- Lyon, G.R., Shaywitz, S.E., Shaywitz, B.A. (2003). A definition of dyslexia. *Annals of Dyslexia*, 53, 1–14.
- Łockiewicz, M., Bogdanowicz, K.M. (2013). *Dysleksja u osób dorosłych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Reid, G. (2005). Dyslexia. W: A. Lewis, B. Norwich (red.), *Special teaching for special children? Pedagogies for inclusion* (s. 138–149). Maidenhead: Open University Press.
- Scarborough, H., Brady, S.A. (2004). Toward a common terminology for talking about speech and reading: a glossary of the “phon” words and some related terms. W: M. Joshi (red.), *Dyslexia: myths, misconceptions, and some practical applications* (s. 1–50). Baltimore: The International Dyslexia Association.
- Stein, J. (2018). The current status of the magnocellular theory of developmental dyslexia. *Neuropsychologia* (article in press), <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2018.03.022>.
- Stein, J., Walsh, V. (1997). To see but not to read; the magnocellular theory of dyslexia. *Trends in Neuroscience*, 20, 147–152.

- Swedo, S.E. (2013). Neurodevelopmental disorders. W: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth Edition* (s. 31–86). Arlington VA: American Psychiatric Association.
- The British Psychological Society – <https://www.bps.org.uk/public/a-z-of-psychology#D> [dostęp: 27.12.2018].
- Tunick, R.A., Pennington, B.F. (2002). The etiological relationship between reading disability and phonological disorder. *Annals of Dyslexia*, 52, 75–98.
- Warnke, A. (1999). Reading and spelling disorders: Clinical features and causes. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 8, 2–12.
- Wells-Jensen, S., Gosche, B., Burke, S.M. (2008). The writing of braille: hand, finger, and frequency effects on error and accuracy patterns. *British Journal of Visual Impairment*, 26, 82–98.

## A BLIND STUDENT WITH DYSLEXIA – AN OVERVIEW OF THE PROBLEM

### *Abstract*

The basic purpose of this paper is to present selected theoretical and empirical facts concerning dyslexia, taking into account specific reading and spelling disorders experienced by the sighted and the blind who normally use a tactile writing system (braille) to read and write. The article's content is focused on such key issues as: the terminology (a review of definitions), the symptomatology and etiology of dyslexia. In the light of the collected qualitative data and empirical research findings, dyslexia is likely to occur in blind braille-reading and braille-writing students. The symptoms of dyslexia may be observable in both contracted and uncontracted braille. They may be linked to the phonological processing deficits. The causes of dyslexia in the blind population can be explained in line with the genetic conception and the magnocellular theory by Stein and colleagues. However, it is necessary to design more complex studies on braille dyslexia in the future.

**Keywords:** blind student, dyslexia, uncontracted braille, contracted braille, literacy

## JAKOŚĆ ŻYCIA DZIECI PRZEWLEKLE CHORYCH W UJĘCIU TEORETYCZNYM

W artykule podkreślam interdyscyplinarny charakter pojęcia jakości życia, które występuje w wielu dyscyplinach naukowych. Sposób podejścia do tego zagadnienia w dużym stopniu zależy od perspektywy podmiotu zajmującego się tą problematyką. Jakość życia zmienia się wraz z wiekiem, stopniem samoświadomości, podejmowanymi rolami społecznymi czy zadaniami życiowymi człowieka. Z tego względu starałam się przybliżyć uwarunkowania jakości życia i jego wymiary. Zaznaczam, że ta problematyka jest szczególnie istotna z punktu widzenia dzieci przewlekle chorych, gdyż pojawienie się choroby może negatywnie oddziaływać na ich sferę fizyczną, psychiczną i społeczną. Ponadto stale wzrastająca liczba dzieci cierpiących na schorzenia o charakterze przewlekłym wywołuje potrzebę bliższego przyjrzenia się problemom w ich psychospołecznym funkcjonowaniu, determinowanych ich stanem zdrowia. Celem artykułu jest przedstawienie problematyki jakości życia, a także choroby i jej wpływu na jakość życia dzieci dotkniętych przewlekłym schorzeniem.

**Słowa kluczowe:** jakość życia, choroba, choroba przewlekła, dziecko przewlekle chore, uwarunkowania jakości życia

### Wprowadzenie

Jakość życia jest terminem trudnym do zdefiniowania, rozumianym różnie w różnych dyscyplinach naukowych. Często utożsamiana jest ona z poczuciem satysfakcji życiowej, która wyraża się w możliwości kształtowania własnego wizerunku przez człowieka, a także wielowymiarowego rozwoju i spełnienia aspiracji, planów, celów według uznanych wartości i oczekiwań, uwzględniając materialne składniki statusu społecznego (Daszykowska, 2007). Warto zaznaczyć, że nie stworzono dotychczas uniwersalnej i jednorodnej definicji tego pojęcia, chociaż wielu przedstawicieli różnych dyscyplin naukowych zajmuje się tym zagadnieniem (Duda, 2016b), gdyż zapotrzebowanie na poszerzenie wiedzy w tym zakresie jest olbrzymie.

Wydaje się to szczególnie istotne z punktu widzenia dzieci przewlekle chorych, gdyż stale wzrastająca ich liczba skłania do bliższego przyjrzenia się problemom w ich psychospołecznym funkcjonowaniu, determinowanych ich stanem zdrowia. Warto zaznaczyć, że diagnoza jakości życia dzieci przewlekle chorych umożliwia wczesne zastosowanie działań o charakterze profilaktycznym (Duda, 2016a), co może zapobiec wystąpieniu ewentualnych skutków psychicznych i społecznych wynikających z choroby przewlekłej.

Celem artykułu jest przedstawienie problematyki jakości życia, a także choroby i jej wpływu na jakość życia dzieci dotkniętych długotrwałym (przewlekłym) schorzeniem.

## Pojęcie jakości życia

Tematyka jakości życia jest obecna w wielu dyscyplinach naukowych, a pojęcie to nie jest bezpośrednio mierzalne i obserwowalne. Z tego względu cechuje je nieograniczoność w wyjaśnieniach (Daszykowska, 2007), co skutkuje tym, że termin ten ma wiele definicji, gdyż reprezentanci poszczególnych dziedzin naukowych w odmienny sposób go interpretują. Stworzenie zrozumiałej i przejrzystej definicji jest trudne ze względu na to, iż powszechnie z terminem tym zamiennie używane są takie pojęcia, jak: zadowolenie z życia, satysfakcja, dobrostan, które nie są równorzędne (Duda, 2016b). Warto jednak podkreślić, że jakość życia jest terminem otwartym, choć trudnym do określenia, ale niezbędnym z punktu widzenia praktyki naukowej oraz życiowej (Daszykowska, 2007).

Najogólniej, zgodnie z definicją, jakość życia to „stopień zaspokojenia potrzeb materialnych i niematerialnych jednostek, rodzin i zbiorowości” (*Nowa Encyklopedia Powszechna PWN*, 1996, s. 121). Jednak jakość życia często jest postrzegana jako konstrukt teoretyczny, który rozważa się w kontekście kulturowym, a także odnosi się do określonych pragnień człowieka, obejmujących konkretne wymiary jego życia, które są przewidywane na podstawie obiektywnych warunków występujących w danym kraju. Ponadto sposób podejścia do tematyki jakości życia w dużym stopniu zależy od perspektywy podmiotu, który zajmuje się tą problematyką. Perspektywa ta może być szeroka, czyli odnosić się do złożonych i obszernych systemów, np. ideologii, kultury czy religii, może być wąska – ograniczona jedynie do określonej teorii oraz metodologii naukowej (Rostowska, 2009).

Należy zaznaczyć, że interdyscyplinarny charakter problematyki jakości życia przyczynia się do swobody interpretacyjnej, jak również zastosowania charakterystycznych dla danej dyscypliny naukowej metod oraz narzędzi pomiaru, co prowadzi do występowania wielości kierunków badań tego zagadnienia. Terminem jakość życia posługują się przedstawiciele ekonomii, polityki, pedagogiki, socjologii, psychologii czy filozofii, a na gruncie każdej z tych dyscyplin istnieje wiele koncepcji rozumienia tego pojęcia (Daszykowska, 2007).

W psychologii zagadnienie jakości życia jest względnie nowe, zostało zapożyczzone na potrzebę praktyki, więc nie jest terminem ściśle psychologicznym (Bańka, 1994). Jak podkreśla Dorota Kubacka-Jasiecka (2002), rozważając jakość życia z perspektywy tej nauki, należy spojrzeć na każdego człowieka jako na całość zintegrowaną zarówno wewnątrznie, jak i z szeroko pojmowanymi sytuacjami życiowymi, co istnieje nie tylko w danej sytuacji jako systemie stosunków ze światem, lecz także w układzie perspektyw oraz projektów życiowych jako strukturze relacji z przyszłością. Robert L. Schalock (2000, s. 121) definiuje jakość życia jako „koncepcję odzwierciedlającą posiadaną kondycję życiową danego człowieka w stosunku do ośmiu wymiarów jego życia: dobrostanu emocjonalnego, relacji międzyludzkich, dobrostanu materialnego, rozwoju osobistego, dobrostanu fizycznego, autonomii, integracji społecznej i praw jednostki”. Ponadto koncepcja ta oddziałuje na programy rozwojowe, strategie zarządzania, działania ewaluacyjne w obszarze zdrowia psychicznego, starzenia się, niepełnosprawności, edukacji (Schalock, Felce, 2004, s. 262). David Felce (1997, s. 132) utożsamia jakość życia z ogólnym dobrostanem jednostki, czyli jej dobrym samopoczuciem,



na które składają się zarówno obiektywne wskaźniki, jak i subiektywna ocena społecznego, materialnego, emocjonalnego, fizycznego, produktywnego dobrostanu, realizowana według wyznawanych wartości.

Dyscypliną w coraz większym stopniu korzystającą z koncepcji jakości życia jest medycyna, co wynika z wielu przemian, jakie zaszły w tej dziedzinie. Należy do nich uwzględnienie czynników o charakterze psychologicznym w procesie leczenia pacjentów czy docenienie działań profilaktycznych przez służbę zdrowia, które mają na celu zachowanie dobrego stanu zdrowia przez człowieka. Z tego względu nastąpiły próby operacyjnej standaryzacji terminu jakość życia, a Światowa Organizacja Zdrowia przeniosła jego definicję z nauk społecznych na grunt medycyny. W myśl tej definicji jakość życia to „osobiste postrzeganie przez jednostkę swojej pozycji życiowej w kontekście kulturowym i systemu wartości, w jakich żyje, oraz w odniesieniu do stawianych sobie celów, oczekiwań i norm” (Daszykowska, 2007, s. 54).

Obecnie w badaniach istnieje wyraźna tendencja do ujmowania jakości życia w zależności od stanu zdrowia. Zarówno w naukach społecznych, jak i naukach medycznych oraz naukach o zdrowiu pojawił się termin jakość życia zależna od zdrowia. Stanowi on jeden z najczęściej podejmowanych problemów badawczych, zwłaszcza na gruncie medycyny (Duda, 2016b). Termin ten ma węższy zakres niż pojęcie jakości życia, gdyż zawęża się jedynie do oceny oddziaływania zdrowia i choroby na jakość życia człowieka. Pojęcie to odnosi się często do chorób przewlekłych bez uwzględnienia pozamedycznych aspektów (Kulczycka, Sysa-Jędrzejowska, Robak, 2007). Zgodnie z definicją Barbary Woynarowskiej (2010a) jakość życia zależna od zdrowia oznacza zadowolenie człowieka z jego funkcjonowania w zakresie fizycznym, psychicznym oraz emocjonalnym w stosunkach społecznych i rodzinnych, a także oddziaływanie, jakie ma stan zdrowia jednostki na jej zdolność do prowadzenia pełnego życia.

Rozważania dotyczące jakości życia w sposób naturalny wpisują się w zakres analiz teoretycznych, praktycznych oraz badawczych na gruncie pedagogiki (Suchodolska, 2017). Sławomira Sadowska (2006) podkreśla, że jakość życia stanowi multidyscyplinarny oraz interdyscyplinarny obszar badawczy. Z tego względu jej ocena i konceptualizacja przebiega indywidualnie w każdej z dyscyplin, jednak ustalenia oddziałują na rozstrzygnięcia w innych dyscyplinach, w tym w pedagogice. Autorka zaznacza, iż wiele czynników determinuje zapotrzebowanie na analizę oraz pomiar jakości życia na gruncie pedagogiki, m. in.: przeobrażenia cywilizacyjne, w szczególności w wymiarze akceptowanych systemów wartości; zmiany metod oraz procesu leczenia; zmiany poglądów dotyczących badania ludzkiego życia. W modelu przyjętym przez Sadowską badania jakości życia powinny uwzględniać dwa wymiary ustosunkowania się każdego człowieka do własnego życia: poznawczy oraz emocjonalny. Aspekt poznawczy dotyczy tego, w jaki sposób jednostka ocenia swoje życie, jak je postrzega, co o nim myśli. Powinien być on wyrażany poprzez sądy oceniające (sądy, opinie). Wymiar emocjonalny powinien przejawiać się w samopoczuciu człowieka (ocenach emocjonalnych), które nie ma prostego odzwierciedlenia w rzeczywistości.

Warto zaznaczyć, że w pedagogice badacze zajmujący się jakością życia koncentrują się przede wszystkim na celach i aspiracjach życiowych, hierar-

chii wartości poszczególnych jednostek czy grupy ludzi w zależności np. od wieku, płci, przynależności zawodowej (Żuraw, 2013). Warto zaznaczyć, iż z punktu widzenia tej nauki wyznacznikiem jakości życia nie jest szczęście, lecz satysfakcja z dobrego życia, którą człowiek odczuwa za sprawą wartości, jakie pozwalają mu kreować własne życie. Do takich wskaźników można zaliczyć także zadowolenie z życia, możliwość ujawniania oraz wykorzystania zasobów o charakterze indywidualnym, intelektualnym i twórczym (Daszykowska, 2007). Należy zaznaczyć, że jakość życia jako cel pracy badawczej oraz działalności praktycznej, jak również analiz teoretycznych jest także przedmiotem zainteresowania pedagogiki, dla której najważniejszy jest człowiek i jego godność. Dbłość o życie każdej jednostki, bez względu na wiek (Bańka, Derbis, 1994), świadczy o humanistycznym wymiarze tej dziedziny naukowej. Zgodnie z tą koncepcją Jadwiga Daszykowska (2007, s. 68) określa jakość życia jako „poczucie życiowej satysfakcji wyrażanej możliwością kształtowania wielowymiarowego rozwoju i autokreacji człowieka oraz realizacją jego aspiracji i celów życiowych zgodnie z przyjętymi wartościami i oczekiwaniami, przy uwzględnieniu materialnych elementów statusu społecznego”.

Problematyka jakości życia w pedagogice podejmowana jest jednak stosunkowo rzadko, pomimo iż zapotrzebowanie na wiedzę pedagogiczną z tego zakresu jest olbrzymie (tamże) i ma istotne znaczenie dla wczesnego zastosowania działań profilaktycznych (Duda, 2016a), skutecznego diagnozowania poziomu zadowolenia z życia dzieci, młodzieży oraz osób dorosłych, jak również opracowania programów, które będą służyć podnoszeniu jakości życia, co jest szczególnie ważna z punktu widzenia osób chorych (Daszykowska, 2006). Aleksandra Zawiaślak (2011), bazując na teorii Roberta Cummisa, przyjmuje, iż jakość życia jest zjawiskiem wielowymiarowym i obejmuje zarówno elementy subiektywne (wewnętrzne), jak i obiektywne (zewnętrzne). Pierwsze z nich determinowane są przede wszystkim przez satysfakcję osoby, a także kryterium ważności. Łącznie w sposób pośredni tworzą one obraz osobistego odbioru własnego życia. Elementy obiektywne są natomiast wynikiem związków z kręgami środowiskowymi, czyli mikrosystemem, mezosystemem, egzosystemem oraz makrosystemem. Odwołując się do definicji Daszykowskiej (2007), na potrzeby niniejszego artykułu jakość życia będzie rozumiana jako poczucie satysfakcji z życia, przejawiające się możliwością wielokierunkowego rozwoju przy uwzględnieniu wartości, potrzeb i oczekiwań człowieka.

Zagadnienia związane z jakością życia są przedmiotem zainteresowania wielu naukowców. W zależności od przyjętej przez nich perspektywy badawczej przyjmują oni inną definicję tego zjawiska. Pomimo wielości koncepcji, które powstały na przestrzeni lat, nadal nie osiągnięto jedności na tej płaszczyźnie. Dowolność w zakresie interpretacji jakości życia powoduje, iż istnieje potrzeba uporządkowania kwestii dotyczących tego obszaru (co podkreśla m.in. Sadowska, 2006) oraz stworzenia modelu, który byłby użyteczny zarówno dla praktyki badawczej, jak i życiowej. Ze względu na otwartość pojęcia jakości życia będzie to jednak zadanie niezwykle trudne.

Koncepcje jakości życia są bardzo użyteczne w związku z możliwością wykorzystania ich podczas badań zarówno do oceny komfortu egzystencjalnego

badanych, jak i do wyrobienia opinii na temat działania różnych instytucji, które powinny podejmować pracę na rzecz tych osób (Zawiślak, 2011). Realizowane badanie nie będą miały jedynie wymiaru teoretycznego, ale przede wszystkim praktyczny i będą mogły służyć poprawie otaczającej nas rzeczywistości.

### Uwarunkowania jakości życia

Poczucie jakości życia ulega zmianie wraz z wiekiem, stopniem samoświadomości, podejmowanymi rolami społecznymi czy zadaniami życiowymi człowieka, jak również stadium rozwoju, na którym on się znajduje, co oznacza, że na poszczególnych etapach o jakości życia przesądzają inne, typowe dla określonego stadium mechanizmy oraz zmienne oceny. W przypadku dzieci i młodzieży ocena jakości życia zależy przede wszystkim od ich zdolności do refleksji, od tego, co jest związane z ich życiem, od kryteriów jakości życia, które są istotne na konkretnych etapach rozwoju (Oleś, 2016).

Hanna Żuraw (2013) wskazuje na dwie kategorie uwarunkowań. Do pierwszej z nich zalicza wyznaczniki zewnętrzne względem podmiotu, czyli cechy społeczeństwa jako całego systemu, a także wcześniejsze czynniki wobec systemu społecznego. Do drugiej grupy uwarunkowań wchodzi indywidualne cechy i doświadczenia podmiotu, czyli wrodzone psychiczne właściwości, poglądy w zakresie polityki, orientacja religijna, cechy charakteru, hierarchia wartości, zdarzenia w ciągu życia. W literaturze przedmiotu możemy znaleźć poglądy, że jakość życia uwarunkowana jest zarówno przez czynniki związane ze zdrowiem, takie jak dobre samopoczucie fizyczne i psychiczne, jak również niemedyce, jak np. praca, kontakty społeczne czy rodzina (Kulczycka, Sysa-Jędrzejowska, Robak, 2007).

Jak podkreśla Tadeusz Tomaszewski (1984), na wyznaczenie indywidualnej jakości życia oddziałują czynniki osobiste, czynniki środowiskowe, czyli jakość świata, oraz czynniki podmiotowe, a więc predyspozycje człowieka o charakterze osobowościowym. Bez względu na zmieniające się okoliczności występują stałe psychologiczne wymiary jakości życia, do których autor zalicza bogactwo przeżyć, aktywność, poziom świadomości, twórczość oraz współuczestnictwo w życiu społecznym. Jeżeli chodzi o bogactwo przeżyć zaznacza, że ważne jest jego źródło, np. czy jest ono wynikiem rozwoju i pogłębiania wrażliwości czy też efektem chemicznych środków pobudzających. Tymczasem aktywność to działalność fizyczna i umysłowa osoby. Tomaszewski podkreśla, że życie czynne (czyli takie, w którym człowiek rozszerza i rozwija zakres własnej aktywności) jest oceniane wyżej niż życie o ograniczonej aktywności (stanowiące duże niebezpieczeństwo dla rozwoju oraz zdrowia człowieka). Poziom świadomości związany jest natomiast z faktem, że człowiek jest istotą świadomą, która przeżywa emocje oraz wrażenia, jednak, kierując się potrzebą rozumienia świata oraz pogłębiania świata, kreuje poznawczy obraz rzeczywistości. Z tego względu jakość życia człowieka, którego postępowanie jest rezultatem znajomości celów i środków, a także pojmowania otaczającej go rzeczywistości, jest oceniana wyżej od jakości życia człowieka, który mało rozumie i wie, jak również w swoim życiu kieruje się impulsami. Twórczość dla Tomaszewskiego to specyficzny rodzaj aktywności, który koncentruje się na przekształceniu rzeczywistości, kreowaniu

nowych sytuacji, idei, przedmiotów, wartości czy wprowadzaniu zmian. Podkreśla on znaczenie jakości życia dobrze przeżywanego, czyli takiego, które pozostawia po sobie wartościowe konsekwencje, w porównaniu do życia bezproduktywnego. W ramach ostatniego wymiaru, czyli współuczestnictwa w życiu społecznym, autor zaznacza, że życie w samotności, izolacji, bez umiejętności współżycia z innymi jest oceniane gorzej niż to, w którym człowiek jest w stanie dzielić się z innymi swoimi myślami, przeżyciami, dopuszcza ich do uczestnictwa w własnym życiu, ma zdolność do współżycia z nimi. Wszystkie wymienione wymiary jakości życia tworzą zwarty system, a stanowiące je elementy nawzajem się dopełniają i determinują w zakresie ludzkiego życia jako całości.

Zdaniem Mariana Kulczyckiego (1991) do specyficznych cech działalności człowieka należą działania mające na celu podnoszenie jakości życia. Wyróżnia on pięć wymiarów jakości życia: aktywność, sensowność, zmienność, kooperatywność, produktywność. Uwzględnia w jej strukturze czynnik subiektywnej sensowności, czynnik interakcji o charakterze nieinstrumentalnym, jak również związki jakości życia z rozwiązywaniem trudności życiowych. Według tego autora na ocenę jakości życia wpływa radzenie sobie z problemami w integracji, osobistymi celami życiowymi, zdolność dostosowania własnego życia przy uwzględnieniu jego celu, nadawanie życiu indywidualnego sensu.

Robert Cummins (za: Zawisłak, 2011, s. 62–63) wyróżnia trzy rodzaje determinantów jakości życia. Pierwszy z nich związany jest z czynnikami osobowościowymi, które łączą się z genetycznym wyposażeniem człowieka, a są to neurotyzm i ekstrawersja. Autor podkreśla, że czynniki te silnie korelują z subiektywną jakością życia, na co wskazują liczne badania w tym zakresie. Drugą grupę uwarunkowań stanowią tzw. wewnętrzne bufory, wśród których wyróżnia: optymizm, kontrolę i samoocenę, które łagodzą możliwe pogorszenie się warunków o charakterze zewnętrznym na skutek oddziaływania zmieniającego się otoczenia. Do ostatniej grupy determinantów autor zalicza związki ze światem zewnętrznym oraz doświadczenia jednostki. Ponadto Cummins zaznacza, iż subiektywna jakość życia stanowi konsekwencje procesów równoważenia się wszystkich tych elementów i z tego względu pozostaje na stałym poziomie pomimo anomalii w warunkach zewnętrznych (tamże).

Urszula Dębska (2006) podkreśla, że przy prowadzeniu badań dotyczących jakości życia należy odwoływać się do podmiotowych uwarunkowań tego zjawiska. Autorka uważa, że na jakość życia oddziałują takie czynniki, jak: stan psychiczny, stan somatyczny, poziom samodzielności, poziom sprawności, a także funkcjonowanie psychospołeczne. Czynniki te mają wpływ zwłaszcza na sposób życia i funkcjonowania osób niepełnosprawnych.

Z punktu widzenia pedagogiki do uwarunkowań jakości życia można zakwalifikować czynniki, które związane są z rodziną oraz pozarodzinne. Do czynników tkwiących w rodzinie autorka zalicza m.in.: relacje rodziców z dzieckiem, kulturę i klimat panujący w rodzinie, umiejętność współżycia, poziom szacunku oraz tolerancji w odniesieniu do odmienności jej członków, dążenia poszczególnych członków rodziny, stosunek emocjonalny rodziców do dziecka, ich postawy wobec niego, poziom odpowiedzialności za prawidłowy rozwój i wychowanie dziecka, kulturę pedagogiczną rodziców, umiejętność współpracy rodziny ze szkołą itp.

Wśród czynników pozarodzinnych jakości życia dziecka wyróżnia ona w szczególności: zakres oraz jakość relacji społecznych w środowisku życia dziecka (w grupie rówieśniczej, w społeczności sąsiedzkiej), jakość i model zamierzonych działań instytucji (przede wszystkim szkoły, przedszkola), a także jakość treści oraz stopień wpływu środków masowego przekazu, rozpowszechnianie wzorców moralnych, kulturalnych, religijnych czy artystycznych (Daszykowska, 2010).

W kontekście zaprezentowanych informacji należy jeszcze raz podkreślić, iż pomimo zainteresowania problematyką jakości życia i badań w tym zakresie nie powstała jednoznaczna definicja tego zagadnienia (Rostowska, 2009). Wielość definicji oraz interpretacji pociąga za sobą mnogość kategorii uwarunkowań jakości życia. Mimo pewnych różnic terminologicznych oraz perspektyw badawczych wielu naukowców podkreśla jednak rolę czynników osobowościowych w kształtowaniu jakości życia. Te indywidualne cechy każdego człowieka stanowią pewną płaszczyznę porozumienia między badaczami pomimo ich różnego podejścia do tego zagadnienia.

### **Dziecko przewlekle chore**

Każdy człowiek w pewnym okresie życia doświadcza choroby. Jest ona definiowana jako „dynamiczna reakcja organizmu na działanie czynników chorobotwórczych (patogennych), która przejawia się zaburzeniami we współdziałaniu narządów i tkanek” (Maciarz, 2001, s. 18). Biorąc pod uwagę fakt, że nie stanowi ona jedynie zaburzenia czynności organizmu, lecz czynniki społeczne oraz psychiczne oddziałują na jej przyczyny oraz objawy, zagadnieniem tym interesują się nie tylko przedstawiciele nauk medycznych, ale także reprezentanci nauk społecznych (tamże). Podkreślają oni, że u każdego człowieka dotkniętego chorobą nie można stwierdzić cech typowych dla dobrego samopoczucia w zakresie fizycznym, psychicznym i społecznym, a odpowiedzi układów i organów ciała na poszczególne bodźce ze środowiska wewnętrznego oraz zewnętrznego charakteryzują nieprawidłowości (Antoszevska, 2006).

W dzisiejszych czasach pojawia się coraz więcej zagrożeń dla zdrowia oraz pełnej sprawności człowieka. Istotną w tym rolę odgrywają schorzenia przewlekłe (długotrwałe) (tamże). Określane są one jako wszelkie zaburzenia bądź odchylenia od normy, które mają jedną bądź więcej z wymienionych cech: są trwałe, przyczyniają się do niepełnosprawności, determinowane są przez nieodwracalne zmiany o charakterze patologicznym, wymagają długotrwałej obserwacji oraz podjęcia działań o charakterze opiekuńczym bądź w ich wyniku konieczne jest zastosowanie specjalnych działań rehabilitacyjnych (Konieczna, 2013a). Do typowych właściwości chorób przewlekłych można zaliczyć zarówno postępujący charakter i niepomyślne rokowania, jak również względnie normalny tryb życia oraz funkcjonowania osoby, pomimo określonych nieprawidłowości w fizycznej i psychicznej sferze jej życia. Warto jednak zaznaczyć, że wszystkie choroby przewlekłe oddziałują w istotny sposób na człowieka dotkniętego danym schorzeniem i całe jego najbliższe środowisko (Oleś, 2010b).

Wiele osób dorosłych cierpi na choroby przewlekłe, lecz coraz częściej dotyczą one również dzieci (Pilecka, Stachel, 2011), których odsetek w wieku szkolnym

w Polsce wynosi 20–30% (Duda, 2016a). W takiej sytuacji dzieci chore wymagają zastosowania długotrwałej opieki medycznej, jak również podjęcia w stosunku do nich właściwych działań wychowawczych, które powinny trwać wiele miesięcy, lat, a nawet całe życie (Maciarz, 1996). Konkretnie schorzenia mogą być warunkowane przez różnorodne czynniki oraz mogą pojawić się w różnym momencie życia dziecka, odmiennie wpływać na jego funkcjonowanie (Antoszevska, 2011). W wyniku przewlekłej choroby mogą u dziecka wystąpić zaburzenia w zakresie rozwoju fizycznego, psychicznego, społecznego bądź emocjonalnego (Stawecka, 2014).

Sprawność fizyczna w życiu i rozwoju każdego dziecka ma ważne znaczenie, jednak większość schorzeń przewlekłych wpływa na jej obniżenie (Wielgosz, 1999). W wyniku długotrwałej choroby dzieci szybciej się męczą, co powoduje, że ich ruchy stają się powolne, mniej dokładne oraz mniej skoordynowane. Dodatkowo przebieg niektórych schorzeń zmusza je do ograniczenia aktywności fizycznej (Bakoń, Siedlecka, 2005), co oddziałuje w niekorzystny sposób na rozwój fizyczny. Do zaburzeń w obrębie rozwoju fizycznego należy zaliczyć m.in.: osłabienie rozwoju ruchowego w zakresie dużej motoryki, osłabienie odporności względem czynników patogennych czy nieosiąganie określonych norm wagi i wzrostu, które zostały wyznaczone dla konkretnego wieku dziecka (Maciarz, 2001), obniżenie sprawności oraz wydolności fizycznej (Woynarowska, 2010b).

Należy jednak podkreślić, że to sfera emocjonalna dziecka jest w największym stopniu wystawiona na negatywne doznania wynikające z przewlekłej choroby (Maciarz, 1996). Jak wskazują wyniki badań, ryzyko wystąpienia zaburzeń emocjonalnych oraz zaburzeń zachowania jest 2–4 razy większe w grupie dzieci przewlekle chorych (w szczególności nastolatków) niż u ich zdrowych rówieśników (Woynarowska, 2010b). Ponadto dziecku cierpiącemu na długotrwałe schorzenie nierzadko towarzyszą emocje o zmiennym natężeniu oraz treści, które najczęściej związane są z jego dolegliwościami o charakterze somatycznym, jego procesem leczenia, a także możliwymi konsekwencjami w odniesieniu do jego dalszego funkcjonowania bądź reakcjami społecznymi. Mogą one pojawić się także w wyniku bólu, złego samopoczucia, ataku choroby czy zmiany wyglądu (Stawecka, 2014). Należy podkreślić, że choroba o charakterze przewlekłym w dużym stopniu może przyczyniać się do wystąpienia u dziecka lęku czy smutku, powoduje zaburzenia poczucia bezpieczeństwa, osłabia poczucie własnej wartości czy samoocenę. Może to zwiększać u dziecka niechęć do nawiązania relacji z innymi, szczególnie z rówieśnikami (Surowiec, 2014/2015).

Długotrwałe schorzenia oddziałują również niekorzystnie na rozwój intelektualny dziecka, co związane jest z determinantami psychicznymi oraz organicznymi. Niektóre choroby mogą doprowadzić do uszkodzenia struktur mózgowych, na skutek czego u dziecka mogą wystąpić nieprawidłowości w zakresie procesów percepcyjnych, a także osłabienie jego sprawności intelektualnej (Maciarz, 1996).

Choroba przewlekła, jako szczególna kategoria trudnej sytuacji, stanowi czynnik ryzyka, który zaburza zachowanie dziecka. Wszelkie zmiany w jego postępowaniu są wynikiem obrony przed ciężarem niezrozumiałych dla niego doznań docierających ze strony organizmu oraz środowiska, które powodują u niego poczucie zagrożenia (Pilecka, 2011). Ponadto u większości dzieci cierpiących na schorzenia o długotrwałym charakterze, ze względu na obniżoną sprawność psy-

choruchową (pojawiającą się na skutek choroby) oraz towarzyszące jej problemy, występują zaburzenia w rozwoju oraz w przystosowaniu społecznym (Stawecka, 2014). Podłożem tego może być m.in. nadopiekuńczość rodziców, w wyniku czego dziecko ma problemy z uniezależnieniem się od nich, co skutkuje zaburzeniami w zakresie poczucia skuteczności. Dodatkowo w efekcie częstych pobytów w szpitalu lub pogorszenia samopoczucia dzieci mają niewielki kontakt z rówieśnikami (Pilecka, Stachel, 2011), co wpływa negatywnie na ich zdolność nawiązywania oraz utrzymania kontaktów z innymi (Surowiec, 2014/2015).

Schorzenia o charakterze długotrwałym oddziałują w sposób niekorzystny także na funkcjonowanie dziecka w szkole. U uczniów dotkniętych chorobami przewlekłymi często osiągnięcia szkolne są poniżej przeciętnej. Ponadto na skutek licznych absencji w szkole pojawiają się u nich trudności z nauką, zaległości czy luki w wiadomościach. Do konsekwencji wielu chorób przewlekłych należy również zaliczyć obniżenie sprawności umysłowej, trudności z koncentracją uwagi, wolne tempo pracy, męczliwość (Woynarowska, 2010b). Co więcej, proces leczenia oraz samo schorzenie doprowadzają do tego, że dziecko ma problemy w wypełnianiu nie tylko roli ucznia (Surowiec, 2014/2015), ale także córki, syna czy koleżanki, jednak podejmuje nową rolę – rolę chorego, która wiąże się z obowiązkiem przestrzegania wielu zakazów i nakazów o charakterze leczniczym i wpływa negatywnie na wszystkie sfery jego funkcjonowania (Jundziłł, Pawłowska, 2010).

Warto podkreślić, że choroba wpływa negatywnie na rozwój fizyczny, psychiczny, społeczny, intelektualny dzieci, a także na ich codzienne funkcjonowanie. Ponadto wymagania, jakim muszą sprostać, są znacznie większe niż te, z którymi borykają się ich zdrowi rówieśnicy. Każdego dnia muszą przestrzegać zaleceń lekarzy czy zmagać się z wieloma ograniczeniami wynikającymi z choroby. Jak podkreśla Aleksandra Maciarz (1996), złożoność codziennych trudności dzieci przewlekle chorych można uświadomić sobie jedynie biorąc pod uwagę wszystkie zagrożenia, jakie niesie schorzenie dla ich rozwoju, wszelkie problemy, które ono powoduje, wszystkie wymagania, jakie im stawia.

Przy odpowiednim wsparciu ze strony najbliższego otoczenia (rodziców, rodzeństwa, nauczycieli, rówieśników) dzieci przewlekle chore mogą zniwelować niekorzystne skutki choroby, a także zrealizować plany i cele życiowe, podnieść jakość własnego życia.

### **Jakość życia dzieci przewlekle chorych**

Dzieci przewlekle chore stanowią niejednorodną grupę w związku z różnorodnością jednostek chorobowych i rozmaity przebieg chorób. Schorzenia przewlekłe są podłożem wielu zmian w każdej sferze życia dzieci: od codziennych obowiązków, przez rozwój poznawczy i emocjonalny, po obraz siebie oraz relacje z innymi ludźmi. Mogą w sposób negatywny oddziaływać także na stosunki z rówieśnikami, funkcjonowanie dzieci w szkole (Duda, 2016a) czy rodzinie. Ponadto specyfika choroby może mieć wpływ na wybór szkoły lub przyszłego zawodu, co może być przyczyną rozbieżności między możliwościami dziecka a jego planami. Warto zaznaczyć, iż poza psychologicznym aspektem schorzenia, istotną rolę w życiu dziecka odgrywa kontekst społeczny oraz sytuacyjny

(Duda, 2016b). Wszystkie te czynniki oddziałują na jakość życia dziecka. Na jego kształtowanie wpływ mają także: rodzaj schorzenia, rozumienie zdrowia fizycznego, osobowość, środowisko życia, relacje panujące w rodzinie, życie domowe, a także wiek i płeć (Duda, 2016a). Jednak, jak wskazują dotychczasowe wyniki badań i koncepcje jakości życia, ocena jakości życia zależy również od poziomu rozwoju poznawczego, społecznego oraz emocjonalnego dziecka (Oleś, 2016).

Warto zaznaczyć, że choroba przewlekła, niezależnie od płci i wieku dziecka, osłabia jego możliwości biologiczne, fizjologiczne oraz społeczne (Duda, 2016b). Ponadto szczególne warunki rozwoju oraz życia są źródłem zagrożenia dla realizacji potrzeb biopsychospołecznych dzieci. Trudności te są rezultatem nie tylko samego schorzenia, ale wynikać mogą również z problemów, które związane są z przystosowaniem się dziecka do choroby, a w efekcie powstających trudności w relacjach społecznych. Co więcej, w rezultacie długotrwałej deprivacji potrzeb u dziecka występują nieprawidłowości w poszczególnych sferach jego aktywności (np. koordynacji wzrokowo-ruchowej czy sprawności intelektualnej), jak również w zakresie funkcjonowania systemu regulacji psychicznej. Mogą pojawić się również zaburzenia o charakterze psychicznym, takie jak depresja bądź urojenia. Na te ostatnie najbardziej narażone są dzieci ze zdiagnozowaną chorobą wymagającą długotrwałego i trudnego leczenia. Do tych chorób należą ciężkie przypadki cukrzycy, choroby reumatyczne czy wady serca (Stawecka, 2014).

Informacje te potwierdzają badania realizowane przez Marlenę Dudę (2016a), przeprowadzone wśród zdrowych oraz chorych licealistów w wieku 16–19 lat w Lublinie. Uzyskane przez autorkę wyniki wskazywały, że młodzież z problemami zdrowotnymi wykazuje niższy poziom jakości życia niż jej zdrowi rówieśnicy w zakresie samopoczucia fizycznego, psychicznego oraz funkcjonowania społecznego. Duda podkreśla, że chorzy licealiści wykazywali mniejszą gotowość do podejmowania aktywności fizycznej, męczliwość czy poczucie braku energii. Najbardziej niepokojące jednak jest to, iż młodzi ludzie dotknięci różnymi schorzeniami znacznie częściej niż ich zdrowi rówieśnicy byli niezadowoleni z życia, odczuwali negatywne emocje, musieli zmagać się ze smutkiem czy samotnością (tamże).

Ponadto negatywny wpływ na stan emocjonalny dzieci chorych ma również izolacja od środowiska społecznego (Konieczna, 2013a), np. w wyniku hospitalizacji bądź odrzucenia ze strony zdrowych rówieśników (Stawecka, 2014). Szczególnie pobyt dziecka w obcym środowisku, w momencie gdy odczuwa ból czy inne dolegliwości związane ze schorzeniem, wyzwała u niego uczucie opuszczenia przez najbliższych, których kocha (przede wszystkim przez matkę) (Konieczna, 2013a), jak również poczucie zagrożenia. Sytuacja życiowa, w której się znalazło, zmusza je do przestrzegania nakazów oraz zakazów leczniczych, kontaktów z obcymi ludźmi (pielęgniarkami czy lekarzami), poddawania się różnym, często nieprzyjemnym zabiegom terapeutycznym oraz diagnostycznym, ograniczeniom w zakresie aktywności fizycznej. Dzieci chore mogą odczuwać zagrożenie, kiedy rodzice nie poinformują ich o chorobie. W efekcie snują one różne wyobrażenia oraz podejrzewania na temat swojego stanu zdrowia oraz następstw ewentualnej choroby, co jeszcze bardziej potęguje ich niepokój (Stawecka, 2014). Jak wskazują badania przeprowadzone przez Iwonę Konieczną (2013b) wśród dzieci w wieku 8–16 lat na oddziale reumatologicznym w Instytucie Reumatologii w Warsza-



wie, schorzenie często stanowi dla dzieci chorych przeszkodę nie do pokonania w zakresie uprawiania sportu oraz udziału w wycieczkach. W pozostałych aktywnościach nie dostrzegają one już takich trudności związanych z chorobą. Wręcz przeciwnie, wykazują zadowolenie ze swojego życia oraz samych siebie. Autorka podkreśla, że badane dzieci dostrzegają ograniczenia wynikające z choroby, które występują w ich codziennym życiu, jednak nie przypisują im aż tak niekorzystnego znaczenia. To może napawać optymizmem.

Na jakość życia dzieci chorych wpływa również ich sytuacja rodzinna. Należy zaznaczyć, że na skutek choroby dziecka (zwłaszcza o przewlekłym charakterze) wśród członków jego rodziny mogą wystąpić zachowania, które utrudniają prawidłowe funkcjonowanie tej rodziny (Małkowska-Szkutnik, 2014). Sytuacja ta wynika z faktu, że choroba dotyka nie tylko samo dziecko, ale również jego najbliższe środowisko (rodziców, rodzeństwo, dziadków itd.) i dezorganizuje życia poszczególnych członków rodziny. Co więcej, dziecko chore z czasem zaczyna znajdować się w centrum zainteresowania całej rodziny, a jego potrzeby wysuwają się na pierwszy plan (Jundziłł, Pawłowska, 2010). Warto jednak zaznaczyć, że jego sytuacja rodzinna jest zależna od wielu czynników, wśród których można wyróżnić, np. spójność danej rodziny, wiedzę rodziców o chorobie dziecka czy ich postawy wobec dziecka (Matyjas, 2008). Zdarza się, że rodzice ograniczają aktywność chorych dzieci poprzez wyręczanie ich we wszelkich obowiązkach bądź utrudnianie im kontaktów z koleżankami i kolegami, choćby ich stan zdrowia na to pozwalał. Postawa ta zazwyczaj jest oznaką ich nadopiekuńczości albo nadmiernego skupienia się na zdrowiu dziecka i nieświadomości sobie jego psychospołecznych potrzeb (Maciarz, 1996).

Jak wynika z badań przeprowadzonych przez Teresę Lewandowską-Kidoń i Agatę Korzeniecką-Kozerską (2015) wśród rodziców dzieci zdrowych i z zaburzeniami oddawania moczu, matki i ojcowie dzieci chorych w mniejszym stopniu pragną włączać je w sprawy dotyczące rodziny, a także niechętnie umożliwiają im współdecydowanie w kwestiach związanych z życiem rodzinnym. Rodzice, którzy całkowicie zdają sobie sprawę z choroby ich dziecka, są jednak w stanie dopasować swoje wymagania do jego predyspozycji, jak również wspierają je w przewyżnianiu trudności, nie ograniczają mu kontaktów z rówieśnikami oraz przygotowują je do samodzielności (Matyjas, 2008).

Należy zaznaczyć, że część dzieci przewlekle chorych ma trudności w kontaktach z rówieśnikami. Jak podkreśla Władysława Pilecka (2002), z powodu częstych pobytów w szpitalu, przejściowego pogorszenia się samopoczucia i stanu zdrowia, różnorodnych interwencji medycznych dzieci chore rzadziej niż ich zdrowi koledzy nawiązują relacje z innymi dziećmi. Z tego względu umiejętność nawiązywania, podtrzymywania oraz kontynuowania stosunków z rówieśnikami rozwija się wolniej. Problemy w relacjach rówieśniczych mają w szczególności te dzieci, które zmagają się ze schorzeniami ograniczającymi ich aktywność fizyczną bądź są przyczyną zmian w ich wyglądzie zewnętrznym. Poza objawami choroby istotną rolę w tym względzie odgrywa stopień ciężkości schorzenia, czas jego trwania i liczba pobytów w szpitalu (Pilecka, Stachel, 2011). Niekiedy w związku z osłabioną sprawnością ruchową dzieci przewlekle chore uważane są przez rówieśników za mniej atrakcyjnych towarzyszy zabaw (Stawecka, 2014).

Potwierdzają to badania socjometryczne przeprowadzone w klasach szkolnych, na które w swojej książce powołuje się Konieczna (2013a). Autorka wskazuje, że dzieci przewlekle chore (w tym przypadku na młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów) w badaniach otrzymały więcej wyborów negatywnych od swoich rówieśników, najwyżej jeden wybór pozytywny. Może to świadczyć o tym, że zajmują one bardzo niską pozycję społeczną w swojej klasie szkolnej i nie są akceptowane przez swoich rówieśników. Ponadto, jak wynika z badań przeprowadzonych przez Agnieszkę Nowicką (1999), do czynników najbardziej utrudniających psychospołeczną integrację dzieci przewlekle chorych z rówieśnikami należą ataki chorobowe, które są widoczne, jak również zaburzenia w sferze równowagi nerwowej i emocjonalnej. Beata Antoszevska (2006) podkreśla, iż proces społecznego funkcjonowania dziecka przewlekle chorego może być utrudniony ze względu na bariery ze strony otoczenia w postaci niepożądanych reakcji, do których należą stereotypy, negatywne postawy czy piętnowanie.

To właśnie choroba przewlekła może w dużym stopniu oddziaływać na wypełnianie przez dziecko roli ucznia, gdyż w istotnym stopniu ogranicza jego możliwości osiągnięcia dobrych wyników w nauce (Konieczna, 2013a). Ponadto schorzenie o charakterze długotrwałym może być przyczyną pojawienia się u dziecka niepowodzeń szkolnych czy nieuzyskania promocji do następnej klasy, co często może oddziaływać na jego przyszłą karierę życiową (Woynarowska, 2010c). Wynika to przeważnie z jego złego samopoczucia, co spowodowane jest dolegliwościami związanymi ze schorzeniem (np. bólem, zmęczeniem), działaniem leków, rehabilitacją czy zabiegami medycznymi. Sytuacja ta przyczynia się do osłabienia motywacji dziecka do nauki czy realizowania jakichkolwiek działań (Konieczna, 2013a). W efekcie prowadzi to do zjawiska definiowanego jako błędne koło, ponieważ osłabienie motywacji jeszcze bardziej ogranicza dziecku możliwości uzyskania dobrych rezultatów w nauce i zwiększa jego niepowodzenia w szkole (Formański, 1998).

Warto zaznaczyć, że jakość życia dzieci przewlekle chorych zależy od wielu czynników natury fizycznej, psychicznej i społecznej. Wyznacza ją jednak wszystko to, co służy szczęśliwemu życiu, wywołuje pozytywne stany emocjonalne, umożliwia zaspokojenie potrzeb, pozwala na wielokierunkowy rozwój i daje możliwość wykorzystania własnego potencjału rozwojowego podczas samorealizacji w środowisku społecznym (Daszykowska, 2010). Z tego względu do wymiarów jakości życia dzieci przewlekle chorych można zaliczyć m.in. samopoczucie fizyczne i psychiczne, relacje rodzinne i rówieśnicze czy akceptację społeczną, co zostało omówione w tym artykule.

## Zakończenie

Podsumowując należy stwierdzić, że problemy zdrowotne stanowią poważne niebezpieczeństwo dla rozwoju dzieci. Z powodu wielości występujących chorób, jak również ich negatywnych oddziaływań na psychospołeczne funkcjonowanie, istnieje stale rosnące zapotrzebowanie na działania o charakterze profilaktycznym, a także wspierającym dzieci zmagające się ze schorzeniami o długotrwałym przebiegu (Duda, 2016b). W tym zakresie bardzo pomocna może okazać się

diagnoza ich jakości życia, która odgrywa istotną rolę w przeciwdziałaniu psychicznym oraz społecznym następstwom choroby (Oleś, 2010a). Ponadto wiedza na ten temat umożliwia podejmowanie działań w kierunku poprawy jakości życia dzieci przewlekle chorych (Oleś, 2016), co ma istotne znaczenie nie tylko dla nich samych i ich rodzin, ale także dla pedagogów, których zadaniem jest udzielanie im niezbędnej pomocy. Warto podkreślić, że towarzyszenie dziecku w jego doświadczeniach związanych ze schorzeniem o długotrwałym przebiegu jest dla każdego pedagoga niebywale trudnym zadaniem, szczególnie iż nie wszystkie dzieci potrafią dzielić się swoimi przeżyciami w bezpośredni sposób (Konieczna, 2013b). Z tego względu wiedza pedagogiczna i badania dotyczące jakości życia wydają się bardzo ważne w pracy pedagogów, aby podejmowane przez nich działania służyły podnoszeniu jakości życia dzieci przewlekle chorych.

## Bibliografia

- Antoszevska, B. (2006). *Dziecko z chorobą nowotworową – problemy psychopedagogiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Antoszevska, B. (2011). Rodzina i dziecko przewlekle chore – wybrane zagadnienia. W: B. Antoszevska (red.), *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne* (s. 26–39). Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Bakoń, K., Siedlecka, K. (2005). Psychologiczne i pedagogiczne problemy dziecka przewlekle chorego. W: T. Kott (red.), *Uczeń z przewlekłą chorobą i uczeń z zaburzeniami psychicznymi w szkole ogólnodostępnej* (s. 7–18). Warszawa: Wydawnictwo Ministerstwa Edukacji Narodowej i Sportu.
- Bańska, A. (1994). Jakość życia w psychologicznych koncepcjach człowieka i pracy. W: A. Bańska, R. Derbis (red.), *Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia* (s. 19–40). Poznań–Częstochowa: Wydawnictwo Gemini.
- Bańska, A., Derbis, R. (red.). (1994). *Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia*. Poznań–Częstochowa: Wydawnictwo Gemini.
- Daszykowska, J. (2006). Jakość życia w koncepcjach związanych ze zdrowiem. *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*, 2, 122–127.
- Daszykowska, J. (2007). *Jakość życia w perspektywie pedagogicznej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Daszykowska, J. (2010). Jakość życia dziecka w perspektywie pedagogicznej. W: I. Nowosad, I. Mortag, J. Ondrakow (red.), *Jakość życia i jakość szkoły* (s. 15–35). Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.
- Dębska, U. (2006). Poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych i ich opiekunów. Doniesienia z badań. W: Z. Palak, A. Lewicka, A. Bujanowska (red.), *Jakość życia a niepełnosprawność* (s. 109–124). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Duda, M. (2016a). Poczucie jakości życia a zdrowie lubelskich licealistów. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, XXXV, 257–269, <http://journals.umcs.pl/lrp/article/view/3487/3777> [dostęp: 01.02.2019].
- Duda, M. (2016b). *Poczucie jakości życia młodzieży z problemami zdrowotnymi*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability*, 41, 126–135.
- Formański, J. (1998). *Psychologia*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Jundziłł, E., Pawłowska, R. (2010). *Pedagog wobec osoby chorego*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

- Konieczna, I. (2013a). *Budowanie poczucia koherencji u dzieci z chorobą reumatyczną*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Konieczna, I. (2013b). Subiektywna ocena jakości życia dzieci z chorobą reumatyczną. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 4(22), 153–171.
- Kubacka-Jasiecka, D. (2002). Psychologia wobec problematyki zmiany. W: D. Kubacka-Jasiecka (red.), *Człowiek wobec zmiany. Rozważania psychologiczne* (s. 11–19). Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Kulczycka, L., Sysa-Jędrzejowska, A., Robak, E. (2007). Jakość życia chorych na układowy toczень rumieniowaty ze szczególnym uwzględnieniem metodyki badań. *Postępy Higieny i Medycyny Doświadczalnej*, 61, 472–477, <http://www.phmd.pl/api/files/view/2186.pdf> [dostęp: 01.02.2019].
- Kulczycki, M. (1991). Psychologia rozwiązywania problemów życiowych. W: M. Porębska (red.), *40 lat psychologii w Uniwersytecie Wrocławskim. Historia, kierunki rozwoju i aktualne osiągnięcia* (s. 19–35). Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Lewandowska-Kidoń, T., Korzeniecka-Kozerska, A. (2015). *Style wychowania i postawy rodzicielskie wobec dzieci z zaburzeniami oddawania moczu*. Warszawa: Dom Wydawniczy Elipsa.
- Maciarz, A. (1996). *Dziecko długotrwale chore*. Zielona Góra: Wydawnictwo Verbum.
- Maciarz, A. (2001). *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Małkowska-Szcutnik, A. (2014). Choroby przewlekłe u dzieci i młodzieży jako narastający problem społeczny. *Studia BAS*, 2, 232–240.
- Matyjas, B. (2008). *Dzieciństwo w kryzysie: etiologia zjawiska*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Nowa Encyklopedia Powszechna PWN* (1996). Tom 3. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Nowicka, A. (1999). Psychospołeczna integracja dzieci przewlekłe chorych w klasach normalnych. W: A. Maciarz (red.), *Z teorii i badań społecznej integracji dzieci niepełnosprawnych* (s. 86–96). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Oleś, M. (2010a). Jakość życia u dzieci i młodzieży – przegląd metod pomiaru. *Przegląd Psychologiczny*, 2, 211–238.
- Oleś, M. (2010b). *Jakość życia w zdrowiu i chorobie*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Oleś, M. (2016). Kryteria jakości życia dzieci i młodzieży. *Rocznik Filozoficzny Ignatianum*, XXII/1, 114–129.
- Pilecka, W. (2002). *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Pilecka, W. (2011). Zmaganie się dziecka z przewlekłą chorobą – od radzenia sobie do transcendencji. W: B. Antoszevska (red.), *Dziecko przewlekłe chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne* (s. 9–25). Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Pilecka, W., Stachel, M. (2011). Adaptacja dziecka i jego rodziny w sytuacji przewlekłej choroby somatycznej. W: W. Pilecka (red.), *Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży* (s. 176–200). Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Rostowska, T. (2009). *Małżeństwo, rodzina, praca a jakość życia*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Sadowska, S. (2006). *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Schalock, R.L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus of Autism and Other Development Disabilities*, 15, 116–127.
- Schalock, R.L., Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well – being: conceptual and measurement issues. W: E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, T. Parmenter, *The International Handbook of Applied Research in Intellectual Disabilities* (s. 261–278). Chichester, West Sussex: John Wiley & Sons, Ltd.

- Stawecka, A. (2014). *Obraz siebie. Projekcja twórcza w wytworach plastycznych dzieci przewlekle chorych*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Suchodolska, J. (2017). *Poczucie jakości życia młodych dorosłych na przykładzie studenckiej społeczności akademickiej*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Surowiec, K. (2014/2015). Problemy choroby przewlekłej oraz jej wpływ na funkcjonowanie psychiczne i społeczne ucznia. *Nauczanie Początkowe*, 2, 24–36.
- Tomaszewski, T. (1984). *Ślady i wzorce*. Warszawa: WSiP.
- Wielgosz, E. (1999). Dzieci przewlekle chore. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 415–448). Warszawa: WSiP.
- Woynarowska, B. (2010a). Edukacja zdrowotna – podstawy teoretyczne i metodyczne. W: B. Woynarowska (red.), *Edukacja zdrowotna. Podręcznik akademicki* (s. 17–268). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Woynarowska, B. (2010b). Wpływ chorób przewlekłych na rozwój, zachowanie i sytuację szkolną dzieci i młodzieży. W: B. Woynarowska (red.), *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację* (s. 19–41). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Woynarowska, B. (2010c). Związki między zdrowiem a edukacją. W: B. Woynarowska, A. Kowalewska, Z. Izdebski, K. Komosińska, *Biomedyczne podstawy kształcenia i wychowania* (s. 232–234). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Zawiślak, A. (2011). *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Żuraw, H. (2013). *Taka zwykła codzienność. Jakość życia niepełnosprawnych intelektualnie absolwentów zawodowych szkół specjalnych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

## QUALITY OF LIFE OF CHRONICALLY ILL CHILDREN FROM A THEORETICAL PERSPECTIVE

### *Abstract*

In the article, I emphasize the interdisciplinary nature of the quality of life concept, which is used in many scientific disciplines. The approach to this issue depends largely on the perspective of the subject that is concerned with this problem. Quality of life changes with age, the level of self-awareness, and social roles and life tasks a person takes on. That is why I have sought to outline the determinants of quality of life and its dimensions. I stress the point that these issues are particularly important from the point of view of chronically ill children, as the development of illness may have a negative impact on their physical, mental, and social spheres. Moreover, the constantly increasing number of children with chronic diseases creates a need for a closer investigation into problems in their psychosocial functioning that are determined by their health condition. The article aims to present the issues of quality of life as well as illness and its impact on the quality of life of children with chronic diseases.

**Keywords:** quality of life, disease, illness, chronic disease, chronically ill child, determinants of quality of life

HAI NGUYEN XUAN  
<https://orcid.org/0000-0001-8059-052X>  
Hanoi National University of Education, Vietnam  
haiblackocean@yahoo.co.uk  
haiblackocean611@gmail.com

ISSN 0137-818X  
DOI: 10.5604/01.3001.0013.2567  
Data wpływu: 18.10.2018  
Data przyjęcia: 05.06.2019

## RESEARCH ON DEVELOPING AND UTILIZING A SET OF STANDARDS ON THE ASSURANCE OF INCLUSIVE EDUCATION QUALITY FOR STUDENTS WITH DISABILITIES IN GENERAL SCHOOLS IN VIETNAM

Although inclusive education has been implemented for over 20 years in Vietnam, the assurance of inclusive education quality for students with disabilities in general schools has not recognized either theoretical or practical perspectives. Little research has been done, focusing on just one or a few sides of this issue. Therefore, it is high time to do research on developing and utilizing a set of standards on the assurance of inclusive education quality for students with disabilities in general schools in Vietnam. The paper's contents show some research results of a bilateral international cooperation project between Hanoi National University of Education, San Marcos University, and Missouri University (USA) from 2012 to 2016, in which the author of this paper was the project manager, and also refer to a number of related studies of other authors in the field. Based on the theoretical and practical results of the research, we have developed and suggested a set which includes eight criteria with 45 items to be used in general schools in Vietnam.

*Keywords:* general school, inclusive education, quality, standards, student with disability

### Proposed issues

The implementation of inclusive education in Vietnam started in 1991, when a pilot project providing shared education to children with disabilities and children without developmental challenges was introduced in three provinces of Vietnam. Based on positive evidence, the Vietnamese Ministry of Education and Training (MOET) has considered inclusive education as an initial form to meet the right of the child with disability to go to school since the 2002–2003 school year. However, the quality of inclusive education remains an important and urgent issue for schools to handle at present (Hai, 2006).

A lot of scientists in and outside of Vietnam have done research on the assurance of education quality for students, including: William Edwards Deming (1900–1993), Joseph Moses Juran (1904–2008), Philip Bayard Crosby (1930–2001), Armand Vallin Feigenbaum (1922–2014) (Hai, 2006); Terry Richardson (1997), Keith Prenton (2003), Konusuke Matsushita (1991), New Zealand Qualifications Authority (1995), Loc N.T., Kinh N.Q., Tien P.D.N. (2009), Duc T.K. (2004), Kha P.V., and Loc N.L. (2009). Their research results have confirmed that the assurance of education quality is regarded as one factor or a procedure of educational

quality management; the assurance of education quality is to develop standards with criteria and utilize them as a tool to evaluate education quality in a school or by a school itself.

The assurance of inclusive education quality for students with disabilities in general schools in Vietnam has been recognized recently, but little research has been conducted, focusing on just one or a few sides of this issue. Some examples include: *Research on Educational Competency Standards of School Teachers for Children with Disabilities* (Tac & Begmar, 2006), *Teacher Competence: An Important Factor to Ensure the Quality of Inclusive Education for Children with Intellectual Disabilities in Vietnam* (Hai & Yusuke, 2013), *Research on Developing Standards on Professional Practice Competency of Vietnamese School Teachers for Inclusive Education of Children with Disabilities* (Hai, Hang, & Yusuke, 2016), *Research on American Experiences of the Assurance of Inclusive Education Quality for Children with Intellectual Disability – Recommendations for Vietnam* (Hai, 2016). These research results have shown that the assurance of inclusive education quality for students with disabilities is based on the implementation of the rights of people with disabilities stated in international and national legal documents which the Vietnamese government committed itself to execute. Also, they have revealed the importance of the following factors, among other things: the participation and commitment of different stakeholders, support service systems, the procedure of the quality management process which conforms to the environment of inclusive education, and concrete conditions to carry out inclusive education.

The paper's contents show some research results of an international cooperation project between Hanoi National University of Education, San Marcos University, and Missouri University (USA) from 2012 to 2016, in which the author of this paper was the project manager, and also refer to a number of related studies of other authors in the field.

## Contents

### *Some concepts*

#### *Definition and types of disabilities*

According to the Law on Persons with Disabilities 2010 of Vietnam (Law N<sup>o</sup> 51/2010/QH12), the person with disability is defined as follows: The person with disability is a person with an impairment of one or more body parts or of functional performance which shows in different forms of disabilities and may cause difficulties in work, daily life, and learning. The Law also recognizes *six basic types of disabilities*: (1) Physical disability; (2) Hearing and speaking disability; (3) Visual disability; (4) Mental and psychiatric disability; (5) Intellectual disability; (6) Other disabilities (Congress of the Socialist Republic of Vietnam, 2010).

#### *Inclusive education for persons with disabilities in Vietnam*

According to the Law on Persons with Disabilities 2010 of Vietnam mentioned above, the most common concept of inclusive education which is understood and used in Vietnam is that it is *a form of education in which persons with disabilities learn together with other students without disabilities in a school*.

There are four characteristics of inclusive education for students with disabilities in Vietnam: (1) Education for all, regardless of gender, ethnicity, socio-economic or any other factors that may lead to exclusion; (2) Students with disabilities go to schools in their neighborhood; (3) Do not equate all the children, each child is unique; (4) Modification and accommodation of educational objectives, content, methods, and assessments to meet the individual's needs and abilities (Congress of the Socialist Republic of Vietnam, 2010).

*Quality of inclusive education and quality assurance of inclusive education for persons with disabilities*

It has been found that whether education quality is examined as a whole or if its components are examined, there are certain factors that have a significant impact on education quality. So based on the concept of quality of education in general, the quality of inclusive education for students with disabilities means the quality of the overall process or the quality of all the components of the whole inclusive education process in schools which results in the development of people with disabilities.

It can be seen that the quality of inclusive education for students with disabilities: (1) is assessed through the access to the educational process at a macro level – school level; (2) is not only the quality of each component but also the overall quality or the quality of all the components of all factors; (3) is evaluated based on the results of the development of people with disabilities (Hai & Yusuke, 2013).

The assurance of education quality in general and the assurance of inclusive education quality for students with disabilities in particular is a stage of quality management; therefore, the assurance of education quality can be understood as management towards standards or criteria for a defined field.

So in general, quality assurance can be a procedure which applies theories, opinions, policies, goals, resources, measures, referendums, and relevant tools to ensure the implementation of proposed standards (Dung, 2008; Duc, 2004). Educational quality assurance is one of the initial stages of quality management (Vietnam Department of Quality Standards Assessment, 2004).

*The assurance of inclusive education quality for students with disabilities* can be a procedure which applies theories, policies, goals of inclusive education, and resources to implement and achieve quality goals in the whole of education for students with disabilities (Hai, 2015).

***Reality research***

*Objectives of the reality research*

*The overall aim of the reality research is to review the reality of the assurance of inclusive education quality for students with disabilities in general schools in Vietnam, and based on the theoretical results, to develop and propose a set of standards on the assurance of inclusive education quality for students with disabilities as well as to provide school teachers and managers with the set so they can use it to review their schools by themselves, to monitor and evaluate the whole process of inclusive education, to propose solutions to improve school quality and inclusive education quality for students with disabilities.*



*Specific objectives are:*

- i) to improve and upgrade the quality of the schools' inclusive education for students with disabilities based on their self-review of all the activities which follows the requirements of the assurance of inclusive education quality for students with disabilities;
- ii) to have a plan to improve the quality of the schools' inclusive education with the consideration of the schools' self-review on the basic and scientific data;
- iii) to identify the schools' goals for the next coming period, make an action plan based on the their reality reviews. The goals of the schools can be adapted or accommodated to meet the needs of inclusive education of the schools as well as of the society in different development stages;
- iv) to make the schools' autonomous and responsible for all the activities and tasks as inclusive education schools for students with disabilities.

*Survey content and tools*

a. Survey content

- i) Quality of inclusive education for students with disabilities: (1) Quality of resources: Inclusive education programs for students with disabilities; capacity of school teachers and managers in education and teaching for students with disabilities; facilities and equipment, learning and teaching materials for conducting educational activities and teaching for students with disabilities; (2) Quality of activities: collaboration of the school, community, authorities, and other stakeholders in inclusive education for students with disabilities; instruction methods for students with disabilities; management of inclusive education for students with disabilities; (3) Quality of products: learning outcomes of students with disabilities.
- ii) Assurance of inclusive education quality for students with disabilities: (1) Control of the school's internal quality; (2) Audit of the school's quality; (3) Self-review of the school's quality; (4) Expertise in the school's quality; (5) Accreditation and recognition of the school's quality; (6) Improvement of the school's quality.

These two content areas above are designed into two questionnaires with the names of the questionnaires on the realities of (a) quality and (b) assurance of inclusive education quality for students with disabilities: one for teachers and the other for school managers.

Each questionnaire includes five concrete components: (1) Surveyee's information; (2) Training background; (3) Awareness of inclusive education, quality of inclusive education, and assurance of inclusive education quality for students with disabilities; (4) Reality of inclusive education quality for students with disabilities; and (5) Reality of the assurance of inclusive education quality for students with disabilities. And each questionnaire has the same number of 39 questions.

Three initial content areas are: (1) Awareness of inclusive education, quality of inclusive education, and assurance of inclusive education quality for students with disabilities including six questions with 10 items; (2) Reality of inclusive education quality for students with disabilities including 13 questions with 50

items; (3) Reality of the assurance of inclusive education quality for students with disabilities including 10 questions with 61 items.

Each question in the three initial content areas on inclusive education quality and the assurance of inclusive education quality for students with disabilities has a 1–4 scale, where 1 refers to the lowest effectiveness/suitability/difficulty, etc. and 4 refers to the highest effectiveness/suitability/advantage, etc.

A four-point scale was chosen to avoid surveyees giving unclear opinions and to make sure each item, each content area, and the whole of the tools are reliable and valid.

Additionally, in order to have more precise data, two interviews were developed based on the two questionnaires: (1) Interview with school managers and (2) Interview with school teachers on the realities of inclusive education quality and the assurance of inclusive education quality for students with disabilities.

b. Surveyees and the surveyed institutions

The survey was done with school teachers and managers in general schools in the cities of Hanoi and Da Nang, in Tien Giang province, and in provincial resource centers in Da Nang and Tien Giang.

Fig. 1. Surveyees

N <sup>o</sup>	Surveyees			Total
	Education levels	Teachers	Managers	
1.	Primary school	190	23	213
2.	Lower secondary school	322	32	354
3.	Secondary school	76	22	98
4.	Resource center	31	4	35
	Σ	619	81	700

c. Procedure of carrying out the survey

- Introduce and guide surveyees to fill out each questionnaire with the required information (school management board, class teachers, teachers). These activities are over once all the surveyees have understood and completed their tasks by themselves. These activities often last for about 30 minutes.
- In-depth interview: conducted directly with surveyees, following a semi-structured group discussion and in combination with selected individual interviews (school management board representatives, class teachers, teachers).
- Report review: review the school’s yearly development plan, school reports, and other school documents related to the issues in the survey.
- Participation in lessons that students with disabilities have, afterschool activities within inclusive education in the schools, thematic/expertise sharing meetings.
- Review of teaching products, such as individualized education plans, teaching plans, documents, and equipment as well as the achievements by students with disabilities, such as learning papers, exercise papers, records of learning outcomes, etc.

## d. Compilation and analysis of the survey data.

All the collected data from the survey was compiled with the use of SPSS.

*Results and discussion of the survey**Achievements and the reasons behind them*

Teachers and managers in the institutions where the survey was conducted had experience in inclusive school management and teaching students with disabilities. Besides, 100% of these surveyees had college certificates and most of them - university diplomas. They also received training in inclusive education for students with disabilities and participated in short preparatory courses.

According to most of the teachers and managers, the task of schooling is to support students with disabilities in learning appropriate behaviors and how to communicate with others as well as to develop self-reliance.

Inclusive education programs for students with disabilities are carefully designed by schools. Teachers are highly aware of their importance and that instruction methods need to be adapted to the abilities of students with disabilities – the core factors to ensure the success of inclusive education.

*Reasons behind the achievements*

- The surveyed institutions have been regarded as places implementing inclusive education for years: Tien Giang province since 1991, and the cities of Hanoi and Danang are the two advanced ones in Vietnam.
- Inclusive education has been included in the national official policy since the 2002-2003 school year. Every year, the MOET issues guidelines on inclusive education implementation for all the schools nationwide. Besides, a variety of legal documents are enacted to make a “legal corridor” for society, communities, and schools to meet the needs and rights of people with disabilities, especially the right to education. These policies are positively effective in the reality of the country.
- The MOET – in cooperation with other ministerial sectors – undertakes monitoring activities to support the implementation of inclusive education. This has shown positive effectiveness in promoting inclusive education for students with disabilities in schools.

*Challenges and the reasons behind them*

An imbalance between trained and untrained human resources in inclusive education – teachers who work directly with students with disabilities get less training than managers that work with students indirectly (41.36% and 80.25% respectively).

Developmental needs of students with disabilities are unique and diverse and do not focus too much on academic learning. However, most of the teachers still have high expectations for academic goals for students (70.27%).

The understanding of the concept of the assurance of inclusive education quality is shown in a small number and percentage of teachers and managers (4.19% and 17.24% respectively).

Professional values and relationships are not really highly respected (7.92% and 8.89%, 4.36% and 3.07% respectively) by teachers and managers unlike

knowledge and practical competencies (100.0% and 97.53%, 100.0% and 99.68% respectively).

The competencies of teachers and managers in inclusive education for students with disabilities are low (55.97% and 56.84% respectively). That is why they need to self-improve their knowledge and skills in this area.

Models of Community Support Teams and Student with Disability Family Clubs have been developing recently but they do not meet all needs and need to be improved.

The reality of the assurance of inclusive education quality for students with disabilities regarding the *control of school internal quality* shows the following: teachers and managers understand the concepts of school internal quality control as the director's supervision over teachers rather than a means to ensure inclusive education quality in the school. School internal quality control criteria are used that do not ensure quality education, e.g. uniforms. As a result, inclusive education quality and school effectiveness are often quite low.

*The audit of school quality revealed the following weakness of the schools:* (i) they are not very well-structured to meet the learning needs of students with disabilities; (ii) no standards or criteria are given to evaluate the development and implementation of an individualized education plan/program; (iii) also no standards or criteria are given to assess class teachers on the implementation of inclusive education; (iv) student progress assessment is mainly based on guidelines from authorities and not so much on science.

*School quality self-reviews, expertise in school quality, accreditation and recognition of school quality* are obviously not fully appreciated or implemented in educational management sectors or in the schools all over the country.

*Improvement of school quality* with factors such as educational programs, finance and allocation, technologies and equipment, infrastructure and facilities, monitoring, etc. is not taken into consideration.

*Assurance of the policy on inclusive education for students with disabilities:* Although there are enough policies on inclusive education that make a good "legal corridor" to support related stakeholders, such as people with disabilities, teachers, parents of students with disabilities, the effectiveness of these policies is not very well recognized in practice.

#### *Reasons behind these challenges*

All the reasons for these challenges can be seen very clearly. Teachers and managers in schools implementing inclusive education for students with disabilities have not given inclusive education serious consideration and do not have enough knowledge and skills in the field of inclusive education.

#### ***Proposing a set of standards on the assurance of inclusive education quality for students with disabilities in general schools in Vietnam*** (Hai, 2016).

As the theoretical and practical results of the research, we have developed and proposed a set of standards on the assurance of inclusive education quality for students with disabilities in general schools in Vietnam (composed of eight standards with 45 criteria) as the following:

***Standard 1. Mission, vision, value, and goal of inclusive education for students with disabilities***

- 1.1. Mission and vision regarding inclusive education for students with disabilities are developed and ensured to be in line with the school's declaration on educational vision and mission.
- 1.2. Inclusive education for students with disabilities is based on integration principles that should be in line with the local culture.
- 1.3. Mission, values, and vision regarding inclusive education for students with disabilities are the basis for setting goals for students with disabilities in school.
- 1.4. Resources are recognized and mobilized to carry out the previously set goals of inclusive education for students with disabilities, taking into account the educational stage and performance indicators.
- 1.5. Mission, vision, values, and goals of inclusive education for students with disabilities are manifested in the school's strategic action plan.
- 1.6. The school's strategic action plan on inclusive education for students with disabilities is public so that all the school members as well as other community members can understand it and guide the school's activities towards inclusive education for students with disabilities.

***Standard 2. School management structures***

- 2.1. Key teacher or educational support staff is available in school.
- 2.2. The school parent association of students includes a parent representative of students with disabilities.
- 2.3. The school has at least one teacher who is trained in inclusive education and qualified enough to take responsibility for inclusive education for students with disabilities.
- 2.4. The school is structured with functional parts, and the school and each part have regulations on their accountabilities for the implementation of inclusive education for students with disabilities.
- 2.5. School has a comment box for teachers, students, parents, community members, and others.
- 2.6. School has a job position of educational support staff for students with disabilities.

***Standard 3. Programs of inclusive education for students with disabilities***

- 3.1. Programs of inclusive education for students with disabilities are developed and adapted based on compulsory education programs and suitable for the abilities and needs of the student with disability.
- 3.2. Each student with disability needs an individualized education plan/program that is developed by a cooperative team.
- 3.3. Teaching plans might be designed so as to meet the needs of all students and not only students with disabilities.
- 3.4. The development and implementation of an individualized education plan/program is evaluated every month, mid-semester, end of semester, and end of the school year.
- 3.5. The assessment of the lesson's design and implementation is often conducted just after the lesson, at the end of a theme or a subject.

***Standard 4. Competence and attitude of school managers in inclusive education for students with disabilities***

- 4.1. Have competence in education, school management, and inclusive education management.
- 4.2. Have good and effective relationships with stakeholders (teachers, students, local authorities, community and family members with students with and without disabilities).
- 4.3. Show competence in mobilizing school activities for inclusive education for students with disabilities.
- 4.4. Have competence and experience in management not only in education in general but also in inclusive education for students with disabilities at a given school level.
- 4.5. Be strongly convinced that students with disabilities have a great developmental potential.
- 4.6. Successful management of inclusive education for students with disabilities by teachers and managers.
- 4.7. Policies on inclusive education for students with disabilities understood and applied effectively in the school.

***Standard 5. Competence and attitude of teachers in inclusive education for students with disabilities***

- 5.1. Understand capacity and educational needs of students with disabilities.
- 5.2. Develop and implement individualized education plans/programs for students with disabilities efficiently.
- 5.3. Adaptation of educational programs is one of the key competences to meet the needs of students with disabilities.
- 5.4. Communicate effectively with students with disabilities.
- 5.5. Develop inclusive and friendly environments in the classroom and school.
- 5.6. Design lessons in accordance with Universal Design for Learning (UDL).
- 5.7. Have skills in using equipment and support technologies in education and teaching for students with disabilities.
- 5.8. Use assessment checklists to assess and identify the progress of students with disabilities.
- 5.9. Consult parents and community members on inclusive education for students with disabilities.
- 5.10. Good and effective collaboration with authorities in inclusive education for students with disabilities.
- 5.11. Deep and effective understanding and application of the policies on inclusive education for students with disabilities in the classroom and school.

***Standard 6. Infrastructure and equipment in the school for inclusive education for students with disabilities***

- 6.1. The infrastructure of the school is designed and constructed following the regulations of safety, hygiene, providing students with disabilities with access to learning and educational activities.
- 6.2. Materials, guidelines, and references on inclusive education for students with disabilities are available for teachers, students, and others.

- 6.3. Availability of visual and hearing equipment, video clips, software as well other resources collected by teachers and students to support instruction for students with disabilities.

***Standard 7. Collaboration between authorities in inclusive education for students with disabilities***

- 7.1. Have cooperation between the school and educational authorities in mobilizing students with disabilities to go to school and stay in school.
- 7.2. Regularly share information between the school, teachers, and educational authorities to propagate and unify activities of inclusive education for students with disabilities.
- 7.3. In cooperation between the school, local sectors, and educational authorities, conduct cultural, sports, and entertainment activities with the participation of students with disabilities in the school and community on the occasion of anniversaries of the country and local celebrations.
- 7.4. Have collaboration between mass-organization in and out of school in inclusive education for students with disabilities.

***Standard 8. Outcomes of inclusive education for students with disabilities***

- 8.1. Outcomes in academic achievement.
- 8.2. Outcomes in skill development.
- 8.3. Outcomes in behavior and attitude changes.

***Proposing to organize the application of the set at a school level***

The application of the set of standards to assure inclusive education quality for students with disabilities in general schools in Vietnam should follow the steps below:

**Step 1: Setting up the core self-review team**

The core self-review team is in charge of implementing a self-review of its quality and development by the school. The core self-review team should have the following members:

- Principal or vice principal of the school.
- One or more than one teacher (in the case of more than two teachers, one teacher needs to work in the school).
- One or more than one parent of students (both parents of students with and without disabilities).
- One representative from municipalities or a person from the certified committee for disabled people from the community.

Some requirements concerning the qualifications of the core self-review team members:

- Knowledge of inclusive education implemented in the school for students with disabilities.
- Knowledge of the standards and criteria to review the assurance of inclusive education quality for students with disabilities in the school.
- Capacity to cooperate with other members to evaluate the quality of inclusive education for students with disabilities in the school.

- Ability to listen, objectiveness, and non-discrimination.
- Good skills of communication with teachers, students, members of the student's family and the community.
- Good skills in gathering, compiling, and analyzing data.
- Good skills in synthesizing and writing reports on self-reviews.

The core self-review team should hold discussions on issues concerning their school before officially starting the job and try to make and answer some initial questions, such as:

- What are our school's goals in inclusive education for students with disabilities?
- How to measure the achievement of these goals?
- How can we overcome challenges to make sure all the students go to school, actively participate in school activities and achieve their learning objectives?
- What are our school's successes in inclusive education for students with disabilities? How to measure these?
- What problems are there in inclusive education and how to solve them?
- What are the students' learning outcomes? How to measure these?

Then the core self-review team need to revise all the content areas of the set, checklists, and questionnaires, and make corrections, if needed.

**Step 2: Making a review plan**

A review plan as well as a detailed schedule must be developed and implemented before the actual evaluation by the team. A sample plan can be referred to below:

Time	Activities	Person/s in charge		How to carry out	Reviewees
		Key ones	In Cooperation		

**Step 3: Conduct data gathering**

To gather useful data, the school's core self-review team should carry out a variety of designed activities. These activities can be conducted as group discussions between teachers, students, parents of students, community members, etc. The participants will be supported with questionnaires, checklists, etc., then will fill in these papers. The members of the core self-review team should be good role models for behavior, communication, emotions, etc., in group activities:

- Work cooperatively.
- Make sure all the participants take an active part, listen respectfully without criticizing ideas.
- Make sure the participants are not prevented from talking or expressing ideas even if unrelated to the discussed issues.
- Make the environment cooperative so that all the participants feel comfortable and open to share their ideas.
- Be ready to receive different ideas about inclusion that should be considered as an opportunity for the participants to understand their school and community.



Data gathering can involve the following activities: (1) organize a workshop to introduce the set; (2) divide into groups to gather data (groups of school teachers and staff, students, parents of students, and community); (3) participate in class activities and review the teacher's teaching plan; and (4) revise materials and school reports.

#### **Step 4: Compiling and analyzing the collected data**

The core self-review team gather data from different groups and can start to analyze the collected data in different ways. It is often very useful to analyze the data just after collection.

##### *Compiling the collected data*

- Count the reviewees who have filled in the questionnaires or checklists.
- Check if the collected data is correct against each standard and criteria.
- Compile all the data and count the percentage of answers for each question.

##### *Compiling information collected from class observation*

After finishing class observation, one member of the team needs to collect all the lesson observation checklists and note the teacher's feedback in order to get reliable information.

##### *Compiling information collected from observation, review of materials and teaching plans*

Information collected from the observation of teaching and learning in the school and a review of materials and teaching plans will be useful data to compare the collected data from group discussions between teachers, students, parents of students, community members, etc. This is a chance for the core self-review team to compare different data collected from the questionnaires.

##### *Sum up participants' ideas from interviews*

It is also necessary for the team to arrange a meeting to discuss, compile, and synthesize some gathered information through in-depth interviews with some participants. This step is to verify how complete and reliable the collected information is. Participants' ideas are valuable for the team to include in the review report.

#### **Step 5: Checking up the data**

After completing the analysis of the collected data, the team need to discuss it further to revise and compare the collected qualitative data with the quantitative data. If differences between the two sets of data happen, the team need to explain the variance by way of interviewing more participants or taking part in class observations, revising more teaching plans, etc.

The team should provide documentation for all the gathering data activities and write a final report.

#### **Step 6: Writing the report**

Report writing should be carried out following detailed guidelines for each part:

##### *Part 1: Initial information on the review*

This part provides basic information concerning the self-review: location of the school, socioeconomic conditions, the school's strengths and weaknesses, number of students learning at the school.

The final opinion with clear recommendations is considered to be the main indicator of a very well conducted self-review.

**Part 2: Results of the review and analysis**

This part shows the process of working with different participants/reviewees and the results.

In sum, strengths and weaknesses are identified so that school heads/principals can organize activities according to the criteria of priority and validity, and the analysis will provide data for the school’s future development plan and for formulating inclusive education goals for students with disabilities.

**Part 3: Conclusion and recommendations**

The conclusion should summarize results of the review, propose general recommendations to the school as well as recommendations on the collaboration between the school and the community and local sectors in order to improve the quality of inclusive education for students with disabilities.

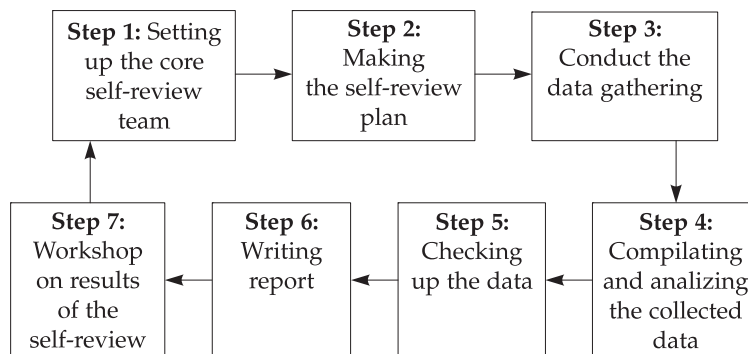
**Step 7: Presentation of the results of the review**

Once the report has been completed, the core self-review team need to organize a meeting to share the self-review results and a tentative plan to improve the quality of inclusive education for students with disabilities in the school.

To conduct the meeting successfully, the team need to prepare carefully.

As mentioned above, the meeting will cover two main issues: (i) the self-review results and (ii) a tentative plan to improve the quality of inclusive education for students with disabilities in the school.

All the seven steps of the application of the set at a school level can be seen in the below diagram:



**Diagram 1.** Steps to utilize the set of standards on the assurance of inclusive education quality for students with disabilities in general schools in Vietnam

**Conclusion**

Based on the results of the research, we also propose some solutions to improve the quality of inclusive education for students in general schools in Vietnam, such as: (1) raising awareness, providing school teachers and managers with knowledge

and skills concerning the quality of inclusive education and the assurance of inclusive education quality for students with disabilities; (2) utilizing the developed set of standards on the assurance of inclusive education quality for students with disabilities in general schools in Vietnam following seven steps as mentioned above; (3) developing and implementing a procedure of quality management in inclusive education for students with disabilities in school; (4) structuring and organizing the implementation of the assurance of inclusive education quality for students with disabilities in general schools; (5) making sure each general school meets the prerequisites to effectively assure inclusive education quality for students with disabilities; (6) making sure schools' principals and local educational authorities participate in effective assurance of inclusive education quality for students with disabilities in each general school (Hai, 2016).

As mentioned at the beginning of the paper, the assurance of inclusive education quality for students with disabilities in general schools in Vietnam is still a new issue in the field of inclusive education. Therefore, the results shown in this paper are just a beginning for further research to meet the practical needs of inclusive education for students with disabilities in Vietnam in the nearest future.

## References

- Congress of Socialist Republic of Vietnam (2010). *Law N<sup>o</sup>51 on Persons with Disabilities*. Hanoi, Vietnam.
- Duc, T.K. (2004). *Management and accreditation of quality to training human resources towards ISO and TQM*. Educational Publishing House, Hanoi, Vietnam.
- Dung, N.K. (2008). *Quality assurance of primary education and quality of primary teacher – International perspectives and lessons learnt for Vietnam*. Institute of Education, Hochiminh University of Education, Vietnam.
- Hai, N.X. (2015). Assurance of inclusive education quality for students with disabilities in general schools. *Journal of Science, Hanoi National University of Education*, Volume 60, N<sup>o</sup> 6BC, 45–54.
- Hai, N.X. (2016). *Research on American experiences of the assurance of inclusive education quality for children with intellectual disability – Recommendations for Vietnam*, Bilateral international cooperation project between Hanoi National University of Education, San Marcos University, and Missouri University (USA). Hanoi, Vietnam.
- Hai, N.X., Yusuke, E. (2013). Teacher competence: An important factor to ensure the quality of inclusive education for children with intellectual disabilities in Vietnam. *Faculty of Education WAKAYAMA University, Bulletin of Centre for Education Research and Training*, N<sup>o</sup>23, 157–162.
- Hai, N.X., Hang, L.T.T., Yusuke, E. (2016). Research on developing standards on professional practice competency of Vietnamese school teachers for inclusive education of children with disabilities. *Bulletin of the Faculty of Education, Educational Science, Wakayama University*, N<sup>o</sup> 66, 99–106.
- Kha, P.V., Loc, N., (2011). *Educational sciences from the innovation to present*. National University Publishing House, Hanoi, Vietnam.
- Loc, N. et al. (2009). *Theoretical bases of management in an educational institution*, University of Education Publishing House, Hanoi, Vietnam.
- Matsushita, K. (1991). *Total quality management for senior executives*. Tokyo, Japan.
- New Zealand Qualifications Authority (1995). *Quality assurance in education and training, quality assurance for degrees and related qualifications*. Wellington, New Zealand.

- Prenton, K. (2003). *The use of school improvement strategies to improve the quality of education in developing countries*. British Council, Hanoi, Vietnam.
- Richardson, T. (1997). *Total quality management*. Thomson Publishing Company, USA.
- Tac, L.V., Begmar, S. (2006), *Research on educational competency standards of school teachers for children with disabilities*. Hanoi, Vietnam.
- Vietnam Department of Quality Standards Assessment (2004). *Quality management system – Basics and vocabularies*. TCVN 9001:2000, Hanoi, Vietnam.

## **BADANIA DOTYCZĄCE OPRACOWANIA ORAZ WYKORZYSTANIA ZBIORU STANDARDÓW SŁUŻĄCYCH ZAPEWNIENIU ODPOWIEDNIEJ JAKOŚCI EDUKACJI WŁĄCZAJĄCEJ UCZNIÓW NIEPEŁNOSPRAWNYCH W SZKOŁACH OGÓLNODOSTĘPNYCH W WIETNAMIE**

### *Abstrakt*

Mimo że edukację włączającą realizuje się w Wietnamie od ponad 20 lat, nie uwzględniono w tym temacie ani perspektyw teoretycznych, ani praktycznych w celu zapewnienia jakości tego typu kształcenia uczniów niepełnosprawnych w szkołach ogólnodostępnych. Niewielka liczba przeprowadzonych badań koncentrowała się tylko na jednej bądź kilku stronach tego zagadnienia. Dlatego najwyższa pora zrealizować badania w celu opracowania i zastosowania zestawu standardów gwarantujących odpowiedni poziom jakości edukacji włączającej dla uczniów niepełnosprawnych uczęszczających do szkół ogólnodostępnych w Wietnamie. Niniejsze opracowanie przedstawia wybrane wyniki projektu współpracy międzynarodowej między uczelniami: Hanoi National University of Education, San Marcos University oraz Missouri University (USA) zrealizowanego w latach 2012–2016, w którym autor tekstu pełnił funkcję kierownika, a także odwołuje się do kilku związanych z tym tematem badań przeprowadzonych przez innych autorów. Na podstawie praktycznych i teoretycznych wyników badań opracowano oraz zaproponowano zestaw składający się z ośmiu standardów, obejmujących w sumie 45 punktów do wykorzystania w wietnamskich szkołach ogólnodostępnych.

**Słowa kluczowe:** szkoła ogólnodostępna, edukacja włączająca, jakość, standardy, uczeń z niepełnosprawnością

## ORGANIZACJA KSZTAŁCENIA SPECJALNEGO UCZNIÓW Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – ANALIZA WYBRANYCH PROBLEMÓW

### Wprowadzenie

Jako terapeuta integracji sensorycznej oraz pedagog będący członkiem zespołu orzekającego zdaję sobie sprawę z faktu, jak ważne i zarazem trudne jest stworzenie takich warunków kształcenia specjalnego, które uwzględniałyby specyfikę przetwarzania sensorycznego ucznia z niepełnosprawnością. Warunki kształcenia specjalnego rozumiem za Joanną Głodkowską jako jeden z istotnych elementów procesów nauczania–uczenia się. Stanowią one kategorię edukacyjną, pod którą kryją się takie aspekty realizacji procesu kształcenia, jak: formułowanie celów, dobór odpowiednich treści i stymulujących środków, dostosowanie metod i form pracy adekwatnie do potrzeb i możliwości dziecka. Wśród właściwości warunków edukacyjnych badaczka wymienia: dostęp edukacyjny, formy kształcenia oraz środowisko społeczne (Głodkowska, 2017, s. 37, 88–89, 96).

Otoczenie sensoryczne szkoły oraz potrzeby sensoryczne ucznia stanowią jeden z wymiarów dydaktyki specjalnej. Jak definiuje Głodkowska (tamże, s. 146), „Specjalne potrzeby edukacyjne są identyfikatorem biopsychospołecznego, indywidualnego funkcjonowania uczniów i wskaźnikiem zapewnienia im specjalnej usługi kształcenia w zakresie: różnicowania potrzeb edukacyjnych, dostosowania procesu nauczania–uczenia się oraz harmonizowania relacji i kontekstów edukacyjnych”. Uwzględnienie przetwarzania sensorycznego w organizacji kształcenia specjalnego stanowi jedną z możliwości „specjalnej realizacji potrzeb” uczniów z niepełnosprawnością<sup>1</sup>. Nieprawidłowości w zakresie przetwarzania sensorycznego powodują, że z pozoru nieistotny bodziec zmysłowy sprawia, iż nie tylko szkolne wymagania, ale i codzienne aktywności urastają do rangi wyzwania. Mimo iż od wydania *Sensory integration and learning disorders* autorstwa Jane Ayres minęło już 46 lat, to zagadnienie specyfiki obioru wrażeń sensorycznych wciąż nie zajmuje należnego miejsca w praktyce pedagogicznej. Problematyka nieprawidłowości w przetwarzaniu bodźców sensorycznych u uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych jest jednak tematem coraz częściej podejmowanym przez badaczy (Dawiec, 2012; Kuleczka-Raszewska, Markowska, 2012;

<sup>1</sup> Sformułowanie odnosi się do rozróżnienia Zenona Gajdzicy między specjalnymi potrzebami edukacyjnymi a specjalną realizacją potrzeb (za: Głodkowska, 2017, s. 145).

Odowska-Szlachcic, 2013; Odowska-Szlachcic, Mierzejewska, 2013; Przyrowski, 2012; Paczkowska, Szmalec, 2014; Wiśniewska, 2015; Jurkiewicz, 2016; Białas-Paluch, 2017; Kucharczyk, Olempska-Wysocka, 2017)<sup>2</sup>.

Niezwykle bliskie jest mi stwierdzenie Denise Winn (2003, s. 94–95): „Celowe próby zmiany zachowania w drodze prostego warunkowania są oczywiście skazane na niepowodzenie, jeśli nie bierze się pod uwagę bardziej złożonych lub głębiej zakorzenionych potrzeb ludzkich”. Mówiąc o stymulacji rozwoju, nie można pominąć, wykluczyć, wygasić potrzeb sensorycznych, gdyż „suma wszystkich wrażeń zmysłowych, wszystkich przeżytych sposobów doświadczania własnego ciała, a także doznań z innymi osobami składa się na to, kim jesteśmy” (Fröhlich, 2008, s. 22). Słowa Andreasa Fröhlicha stały się dla mnie inspiracją do podjęcia badań nad znaczeniem potrzeb sensorycznych uczniów z niepełnosprawnością oraz analiz w świetle klasyfikacji Abrahama Maslowa.

Celem artykułu jest odpowiedź na pytania: Jakie są potrzeby sensoryczne uczniów z niepełnosprawnością? Jak organizować kształcenie specjalne, uwzględniając specyfikę przetwarzania bodźców sensorycznych?

W artykule przedstawiam założenia teoretyczne metody integracji sensorycznej według Jane Ayres, omawiam potrzeby sensoryczne uczniów z niepełnosprawnością w kontekście teorii Maslowa. Podejmuję także próbę egzemplifikacji pracy z uczniem z niepełnosprawnością w zakresie organizacji kształcenia specjalnego. Zaproponowałam piramidę potrzeb sensorycznych jako punkt odniesienia w procesie tworzenia pozytywnych warunków kształcenia specjalnego. Piramida sensoryczna jest także propozycją rozszerzenia oceny behawioralnej zachowań o diagnozę i terapię tych, które „wynikają z potrzeby” (Wiśniewska, 2015, s. 102).

## Podstawy teoretyczne integracji sensorycznej

Ayres, odwołując się do wiedzy z zakresu neurobiologii, neurofizjologii, psychologii, w latach 60. XX w. sformułowała hipotezy dotyczące związków między procesem uczenia się a trudnościami w zakresie przetwarzania sensorycznego (Ayres, 2018, s. 13–17; Mass, 2016, s. 23; Wiśniewska, 2015, s. 16). Jak konstatuje Ayres (2015, s. 21), integracja sensoryczna „to podświadomy proces zachodzący w mózgu (zachodzi bez naszej świadomości, tak jak oddychanie). Porządkuje informacje pobrane przez zmysły (smak, wzrok, słuch, dotyk, powonienie, ruch, grawitacja, pozycja). Nadaje znaczenie temu, co jest doświadczane, przez selekcję informacji i wybór tego, na czym mamy się skupić (np. słuchanie nauczyciela i ignorowanie hałasu na zewnątrz). Pozwala nam celowo działać i celowo reagować na sytuacje, których doświadczamy (tzw. odpowiedź adaptacyjna). Tworzy fundamenty edukacji i zachowań społecznych”.

<sup>2</sup> Wspomnieć należy też o dysertacji doktorskiej Jacka Szmalec pt. *Efektywność terapii integracji sensorycznej w usprawnianiu funkcji motorycznych i kształtowaniu gotowości szkolnej dzieci 5–6-letnich*, napisanej pod kierunkiem prof. nadzw. dr hab. Anety Borkowskiej (promotor) oraz dr hab. Barbary Kalinowskiej-Witek (promotor pomocniczy) na Uniwersytecie Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie. Publiczna obrona pracy doktorskiej odbyła się 5 listopada 2018 r. Jednocześnie wyrażam głęboką nadzieję, iż niebawem w wersji skróconej zostanie ona dopuszczona do druku, tak by mogła trafić do szerszego grona odbiorców.

Metoda integracji sensorycznej stanowi kompleksowy model diagnozy i terapii, u podstaw którego leżą następujące konstrukty teoretyczne: plastyczność neuronalna, integralność układu nerwowego oraz sekwencyjność procesów integracji sensorycznej. Plastyczność neuronalna jest procesem uniwersalnym. To neuronalna zdolność do dokonywania zmian i modyfikacji poprzez zmianę połączeń synaptycznych – ich rozgałęzianie i rozrastanie, a także wytracanie tych niepotrzebnych (Borkowska, 2018, s. 139). Integralność układu nerwowego odnosi się do wzajemnych zależności zachodzących między ośrodkami korowymi i podkorowymi. Na pracę ośrodków korowych wpływ mają ośrodki podkorowe, w których zachodzą procesy integracji zmysłowej. Wiedza o funkcjonowaniu mózgu jako całości pozwoliła Ayres na postawienie hipotezy, iż stymulacja sensoryczna może mieć wpływ na tworzenie optymalnych warunków dla procesów uczenia (Przyrowski, 2012, s. 45–46). Trzecim podstawowym założeniem metody jest sekwencyjność procesów integracji sensorycznej. Integracja sensoryczna zachodzi na czterech etapach, osiągnięcie jednego etapu rozwojowego jest konieczne do pojawienia się następnego (Kranovitz, 2012, s. 75–76).

Zgodnie z klasyfikacją Lucy Miller (2016, s. 50) możemy wyróżnić trzy podtypy zaburzeń przetwarzania sensorycznego: zaburzenia modulacji sensorycznej (ang. *sensory modulation disorder*), zaburzenia ruchowe o podłożu sensorycznym (ang. *sensory-based motor disorder*), zaburzenia różnicowania sensorycznego (ang. *sensory discrimination disorder*).

Zaburzenia modulacyjne nie pozwalają na uruchomienie adekwatnych do sytuacji mechanizmów adaptacyjnych, a więc takich, które pozwalają na porażenie sobie w sposób oczekiwany ze swoim ciałem i otoczeniem (Ayres, 2015, s. 30). Pierwszym podtypem zaburzeń modulacyjnych jest nadwrażliwość sensoryczna, która wiąże się z niskim progiem neurologicznego pobudzenia. Wówczas zgoła nieistotny bodziec nie pozwala sprostać wymaganiom stawianym przez otoczenie: dźwięk dzwonka, instrumentów, niespodziewany szmer dezorganizuje i włącza mechanizm ucieczki lub walki, uniemożliwiając partycypację w przedszkolnych lub szkolnych wydarzeniach; nadwrażliwość dotykowa zmniejsza gotowość do podejmowania zabaw interakcyjnych; obniżony poziom tolerancji wobec nieznanego rodzaju ruchu ogranicza możliwość eksploracji przestrzeni i aktywne uczestnictwo w zajęciach wraz z grupą rówieśniczą. Kolejne podtypy – podwrażliwość sensoryczna i poszukiwanie wrażeń sensorycznych – są wynikiem podwyższonego poziomu neurologicznego pobudzenia. Dziecko podwrażliwe zdaje się nie zauważać bodźców bądź reaguje na nie z opóźnieniem. Dziecko poszukujące bodźców sensorycznych natomiast aktywnie się ich domaga, co często wiąże się z angażowaniem się przez nie w ekstremalne, często nieakceptowane społecznie aktywności.

Zaburzenia ruchowe o bazie sensorycznej przyjmują postać zaburzeń posturalnych, a więc w zakresie nieprawidłowej stabilizacji ciała oraz dystrybucji napięcia mięśniowego oraz dyspraksji przejawiającej się m.in. trudnościami z koordynacją i planowaniem motorycznym.

Trzeci podtyp zaburzeń integracji sensorycznej stanowią zaburzenia różnicowania sensorycznego, które skutkują trudnościami w zakresie oceny właściwości i jakości bodźców zmysłowych.

W świetle teorii integracji sensorycznej według Ayres zaburzenia przetwarzania zmysłowego u dzieci z niepełnosprawnością nie ograniczają się jedynie do uszkodzonych receptorów, lecz związane są z jego wpływem na integrację bodźców pozostałych modalności. Żaden z systemów zmysłowych nie funkcjonuje w oderwaniu od pozostałych, co wynika z integralności układu nerwowego oraz sekwencyjności rozwoju procesów integracji sensorycznej (Przyrowski, 2012, s. 45). Ograniczenie doświadczeń zmysłowych wynikające z niepełnosprawności wpływa na możliwość ich interpretacji, przetwarzania oraz prezentowane reakcje behawioralne. Dla zachowań ruchowych istotne są m.in. informacje wzrokowe, stąd np. w przypadku ucznia słabowidzącego dysfunkcja wzroku ograniczać może nabywanie doświadczeń ruchowych, a więc dopływ wrażeń dotykowo-przedsiolkowo-proprioceptywnych, czyli bazowych systemów zmysłowych. Wpływają one na pracę pozostałych systemów, rozwój somatogonozji, dystrybucję napięcia mięśniowego, reakcje posturalne, równoważne, regulację procesów pobudzania i hamowania układu nerwowego oraz współodpowiedzialnych za różnicowanie bodźców. Z kolei dzieci mające trudności w zakresie percepcji słuchowej ujawniają trudności w obrębie systemu przedsiolkowego, odpowiedzialnego za reakcje równoważne i planowanie ruchów (tamże, s. 161). Dla uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu szczególnie istotne jest rozważenie ich zachowań nie tylko na poziomie behawioralnym poprzez określenie przyczyn danego zachowania, ale także w zakresie ich modulacji – a więc swoistego kontinuum między hiper- i hiporeaktywnością (Gałęcki, Świącicki, 2015), która w sposób istotny przekłada się na rozwój i kształtowanie się u nich kompetencji społeczno-emocjonalnych.

Wokół integracji sensorycznej wyrosło wiele mitów i nieścisłości. Jednym z powodów tego jest wieloznaczność terminologiczna, brak nozologicznego sklasyfikowania – zaburzenia przetwarzania sensorycznego nie zostały włączone, jako odrębna jednostka diagnostyczna, do klasyfikacji DSM-5 – ale przede wszystkim ubogie, chociaż wciąż poszerzające się, zaplecze naukowo-badawcze. Ponadto terapeutom metody, zwłaszcza na gruncie polskim, zarzuca się używanie przestarzałych narzędzi badawczych oraz nadmierną subiektywizację procesu diagnostycznego<sup>3</sup>.

### **Potrzeby uczniów z niepełnosprawnością**

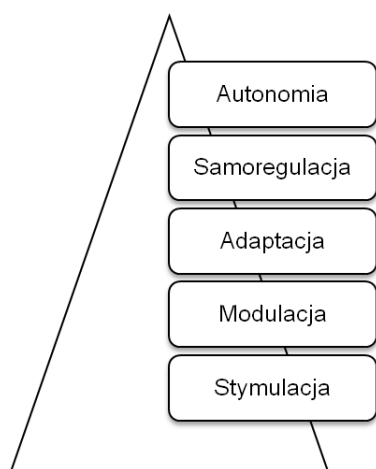
Jednym z problemów w zakresie organizacji kształcenia specjalnego jest specyficzny wzorzec przetwarzania sensorycznego ucznia oraz sensoryczne bariery tkwiące w środowisku nauczania–uczenia się. Tworzenie pozytywnych warunków kształcenia specjalnego nie może obyć się bez uwzględnienia w tym procesie sensorycznej perspektywy. Na konieczność uwzględnienia sensorycznych potrzeb oraz specyfiki przetwarzania bodźców sensorycznych w praktyce edukacyjnej wskazują Stanley Greenspan oraz Serena Wieder. W piramidzie terapii dla dzieci ze spektrum autyzmu, osadzonej w rozwojowym modelu terapii

<sup>3</sup> W Polsce popularnym narzędziem diagnostycznym jest *Południowokaliifornijski Test Integracji Sensorycznej* (SCSIT), opracowany w latach 70. XX w.

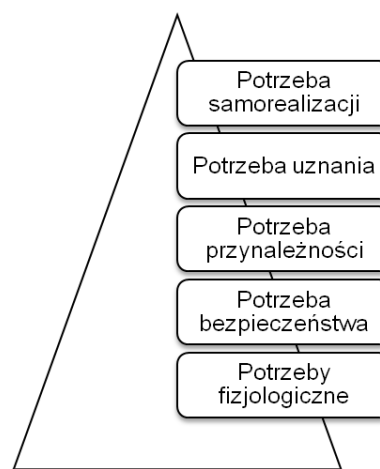


Floortime, autorzy uwzględnili: kompleksowy program terapii i leczenia oraz psychoedukację rodziców, programy terapii odpowiadające diagnozie funkcjonalnej, obejmującej indywidualny odbiór wrażeń zmysłowych, a także programy terapii domowej, potrzebę budowania pozytywnych relacji między dzieckiem a jego otoczeniem społecznym – opiekunami oraz rówieśnikami, stabilne i bezpieczne środowisko (Greenspan, Wieder, 2014, s. 261).

Jakie są potrzeby sensoryczne uczniów z niepełnosprawnością? Pomocne w udzieleniu odpowiedzi na to pytanie okazało się zestawienie poszczególnych kategorii potrzeb sensorycznych z kategoriami potrzeb wyłonionymi przez Masłowa (rys. 1 i 2).



Rysunek 1. Piramida potrzeb sensorycznych



Rysunek 2. Piramida potrzeb wg Abrahama Masłowa (Maslow, 2009, s. 62–76)

Integracja sensoryczna, mimo iż jest procesem biologicznym, a ściślej neuronalnym, nie ogranicza się jedynie do regulowania jednostki na poziomie fizjologicznym. Różnorodność wrażeń sensorycznych jest warunkiem prawidłowego rozwoju (Przyrowski, 2012, s. 42). Jednostki percepcji organizują i uruchamiają poszczególne działania dziecka, brak doświadczeń zmysłowych, ich ograniczenie lub ich nietypowy odbiór radykalnie zawęża możliwości rozwoju psychoruchowego, ale także społeczno-emocjonalnego. Potrzeba dodatkowej stymulacji zmysłowej oraz kształtowania przyjaznego sensorycznie środowiska edukacyjnego jest u dzieci o nietypowym rozwoju rezultatem deprawacyjnego oddziaływania niepełnosprawności na integrację nieuszkodzonych systemów zmysłowych.

Uwzględnienie potrzeby bezpieczeństwa w ramach oddziaływań w zakresie kształcenia specjalnego nie ogranicza się jedynie do przeorganizowania otoczenia, dostosowania infrastruktury, wykluczenia elementów zagrażających (np. nadmiernej stymulacji świetlnej i wzrokowo-przedsionkowej w przypadku epilepsji), lecz pociąga za sobą konieczność uwzględnienia specyficznej lub niekiedy zaburzonej modulacji dochodzących do dziecka bodźców sensorycznych. Modulacja jest mechanizmem autoregulacji układu nerwowego, który jest odpowiedzialny za

hamowanie lub wzmacnianie aktywności neuronalnej (Kupisiewicz, 2014, s. 189). Odpowiedź behawioralną towarzyszącą zaburzonym procesom modulatoryjnym ująć można w ramach wzorca reakcji stresowej: walczyć albo uciekać (ang. *fight or flight*) lub też jako ucieczkę i zneruchomienie (ang. *flight or freeze*).

Adaptacja dotyczy bliższego i dalszego środowiska społecznego, w którym funkcjonuje dziecko. Brak wewnętrznej homeostazy, mylne odczytywanie intencji swojego zachowania przez rówieśników i niektórych dorosłych prowokuje u dziecka zachowania nieadaptacyjne: agresję, autoagresję, zachowania nieadekwatne, wycofanie, lęki, wtórne zaburzenia emocjonalne związane ze społecznym odrzuceniem i niemożnością przystosowania się. Nieprawidłowości w zakresie modulacji sensorycznej nie pozwalają na adekwatne do wieku zaistnienie w grupie rówieśniczej – które i tak jest już mocno utrudnione z powodu niepełnosprawności, a co się z tym wiąże – zaspokojenie jednej z wyższych potrzeb – potrzeby przynależności.

Potrzeba uznania łączy się z samoświadomością, ale także postrzeganiem przez środowisko zewnętrzne. Specyficzny wzorzec przetwarzania informacji zmysłowej nakłada się na ograniczenia wynikające z danej niepełnosprawności, nierzadko intensyfikując jej objawy. W tym kontekście godne przywołania jest zjawisko disablizmu, rozumianego za Iwoną Chrzanowską (2018, s. 120–122) jako forma dyskryminacji, uprzedzania społecznego wobec niepełnosprawności. Społeczno-relacyjne podejście do niepełnosprawności, o którym wspomina badaczka, otwiera możliwość myślenia o potrzebach sensorycznych w kategoriach czynnika ograniczającego/utrudniającego, zakłócającego dostęp do edukacji. Odwołując się do jednego z wzorców dydaktyki specjalnej Głodkowskiej – edukacji zróżnicowanej, wskazaną przez badaczkę konieczność „zróżnicowania potrzeb i możliwości uczniów” zestawiać można z proponowaną perspektywą sensoryczną. Uwzględnienie specyfiki przetwarzania sensorycznego w kontekście specjalnych potrzeb edukacyjnych to indywidualna odpowiedź na indywidualne potrzeby, której celem jest: „zapewnienie każdemu tego, co dla niego właściwe” (Głodkowska, 2017, s. 17–20). Stanowi to w pewnym stopniu urzeczywistnienie przedstawionego przez badaczkę wzorca edukacji zróżnicowanej w praktyce pedagogicznej.

Rozpatrywanie potrzeby samorealizacji w kontekście niepełnosprawności, zwłaszcza niepełnosprawności dziecka, jest niezwykle trudne i niejednoznaczne. Samoregulację<sup>4</sup> rozumiem jako pewny akt samorealizacji, a więc świadomego przewyżnienia przeszkód i ograniczeń oraz celowego organizowania własnych działań poprzez utrzymywanie adekwatnego poziomu uczuć, reakcji, zachowań oraz odpowiedniej do zdarzenia ich intensyfikacji (Kupisiewicz, 2014, s. 319). Małgorzata Kupisiewicz definiuje samorealizację jako „nadrzędny motyw sterujący ludzką aktywnością; dążenie do realizacji osobistego potencjału jednostki, rozwijania swoich talentów i możliwości” (tamże, s. 318). Obejmuje między innymi panowanie nad obiektami rzeczywistości, a więc np. przedmiotami, poprzez mani-

<sup>4</sup> Klasyfikacją uwzględniającą zaburzenia samoregulacji jest *Klasyfikacja diagnostyczna zaburzeń psychicznych i rozwojowych w okresie niemowlęctwa i wczesnego dzieciństwa DC:0-3R*, będąca uzupełnieniem klasyfikacji ICD-10.

pulowanie nimi, ich funkcjonalne organizowanie i użytkowanie, a także panowanie nad sobą – planowanie motoryczne, koordynację ruchową, świadomość ciała, dzięki czemu możliwe jest partycypowanie w różnych przejawach życia społecznego, zgodnie z przyjętymi przez jednostkę celami lub oczekiwaniami wobec niej.

Debata na temat podmiotowości osób z niepełnosprawnościami<sup>5</sup> pozwala na ich stopniową społeczną nobilitację. Budowanie tożsamości dziecka z niepełnosprawnością, poczucia odrębności, tak fizycznej, jak i psychicznej, jest jednym z największych wyzwań rodziców i terapeutów. Zaburzenia integracji sensorycznej ograniczają podmiotowość dziecka, utrudniając lub – w przypadku znacznych zaburzeń – uniemożliwiając podejmowanie adekwatnej aktywności, wtórnie upośledzając jego funkcjonowanie społeczne oraz rozwój samoświadomości własnej osoby na poziomie somatognozji, regulacji procesów hamowania i pobudzania pod wpływem odbieranych bodźców zmysłowych.

Irena Obuchowska (1996, s. 19) wiąże pojęcie autonomii dziecka z zaspokojeniem jego podstawowych potrzeb: „w każdym wypadku można autonomię rozumieć jako potrzebę rozwojową, immanentną człowiekowi, przejawiającą się w różny sposób w różnych okresach życia i powiązaną z innymi potrzebami, w tym przede wszystkim z potrzebą bezpieczeństwa, skłaniającą do zależności”. Poczucie bezpieczeństwa uzależnione jest w dużej mierze od środowiska. Ograniczenia w realizacji potrzeb dziecka nie wynikają tylko z samej niepełnosprawności, ale także z trudności o charakterze środowiskowym i instytucjonalnym. Dziecko niepełnosprawne postrzegane było – zwłaszcza w systemie oświaty zdeterminowanym na efekt, statystyki, realizację planu – jako niepełne, uszkodzone, z defektem, który należy zmierzyć i zredukować, tak by możliwe było najszybsze doświadczenie ogólnie przyjętej normy. Oddziaływania terapeutyczne wobec dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych, u których występują nietypowe zachowania sensoryczne i zachowania niepożądane, były dotychczas zdominowane przez podejście behawiorystyczne<sup>6</sup>, polegające na manipulowaniu zachowaniem zgodnie z paradygmatem warunkowania instrumentalnego Burrhusa Frederica Skinnera, tj. modelem bodziec – reakcja – konsekwencja. W ocenie behawioralnej stymulacja sensoryczna może pełnić funkcję pozytywnego (gdy zachowanie przynosi przyjemność) bądź negatywnego (gdy pozwala na redukcję dyskomfortu) wzmocnienia automatycznego. Interwencja behawioralna ukierunkowana jest na eliminowanie wzmocnienia<sup>7</sup>, które przynosi niety-

<sup>5</sup> Zagadnienie szeroko omawiane m.in. przez: M. Kościelską (1995) *Oblicza upośledzenia*; J. Głódkowską (2012) *Konstruowanie umysłowej reprezentacji świata. Diagnoza i możliwości rozwojowe i edukacyjne dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną – w aspekcie stałości i zmienności w pedagogice specjalnej*; A. Krausego (2011) *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*.

<sup>6</sup> Wczesna interwencja behawioralna otwiera m.in. ranking metod terapeutycznych stosowanych wobec dzieci ze spektrum autyzmu, źródło: [reserchautism.net](http://reserchautism.net) [dostęp: 26.11.2018].

<sup>7</sup> W SAZ wykorzystuje się trzy główne strategie w interwencjach terapeutycznych: „manipulowanie zmiennymi poprzedzającymi zachowania trudne; eliminowanie wzmocnień wywołanych przez zachowania trudne (wygaszanie); wzmocnianie zachowań innych niż zachowania modyfikowane, zachowań kompatybilnych lub alternatywnych. Strategie te mogą być wykorzystywane w przypadku każdej z trzech głównych funkcji zachowania” (za: Suchowierska, Ostaszewski, Bąbel, 2014, s. 186).

pową autostymulacją dziecka, oraz naukę i wzmacnianie zachowań społecznie pożądanych, nie uwzględnia jednak sensorycznych potrzeb dziecka i złożoności procesu, jakim jest integracja zmysłowa.

Porzucenie myślenia instrumentalnego na rzecz uznania podmiotowości ucznia o specjalnych potrzebach edukacyjnych oznacza nieograniczenie się jedynie do diagnozy jego braków, lecz zakotwiczenie w jego potrzebach. Amadeusz Krause (2011, s. 108) opisuje pedagogikę specjalną w kontekście ścierających się paradygmatów – tradycjonalistycznego i humanistycznego: „Pierwszy uwidacznia się w tym, co kojarzyłbym z diagnozą medyczną, instrumentalną, technicznym uzgodnieniem wielkości odchyłu od normy, zmierzeniem jego zakresu i wielkości w naukowych klasyfikacjach, liczbach, procentach, tabelach itd. (...) Zmiany paradygmatu humanistycznego widoczne są z kolei w diagnozie funkcjonalnej, ustalającej potrzeby człowieka niepełnosprawnego i możliwości ich najefektywniejszego zaspokojenia. W tym podejściu diagnostycznym obiekt zmienia się w podmiot (...)”.

### **Egzemplifikacja pracy z uczniem z niepełnosprawnością**

Praca z uczniem o specjalnych potrzebach edukacyjnych wymaga od terapeuty dokonania rzetelnej, wielospecjalistycznej oceny funkcjonowania, wyznaczenia sfer deficytowych oraz form i metod pracy uwzględniających indywidualne możliwości, ograniczenia i predyspozycje. Ważne jest odpowiedzenie na pytanie: Jakie jest zatem miejsce przetwarzania sensorycznego i kształtowania przyjaznego sensorycznie środowiska w praktyce pedagogicznej? Próbę odpowiedzi na to pytanie rozpoczęłam od analizy aktualnych regulacji prawnych zawartych w Rozporządzeniu MEN z 09.08.2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym, w szczególności § 6 ust. 10, pkt 3 (Dz.U. 2017, poz. 1578). Pragnę zaproponować następujące poziomy planowania organizacji warunków kształcenia specjalnego:

1. Poziom diagnozy – *Jak jest?*
  - indywidualne potrzeby rozwojowe i edukacyjne;
  - mocne strony;
  - predyspozycje;
  - zainteresowania;
  - uzdolnienia.
2. Poziom programowania kształcenia – *Co należy z tym zrobić?*
  - zakres i charakter wsparcia nauczycieli oraz specjalistów.
3. Poziom praktyczno-interwencyjny:
  - przyczyny niepowodzeń edukacyjnych;
  - lub
  - trudności w funkcjonowaniu ucznia, w tym:
    - bariery i ograniczenia utrudniające funkcjonowanie i uczestnictwo ucznia w życiu przedszkolnym lub szkolnym;
    - trudności w zakresie włączenia ucznia w zajęcia realizowane wspólnie z oddziałem przedszkolnym lub szkolnym bądź wspólnie z grupą;
    - efekty działań podejmowanych w celu ich przewyciężenia.

Zadania w obrębie tego poziomu przedstawić można za pomocą modelu kołowego (rys. 3).



**Rysunek 3.** Proces działań w ramach poziomu praktyczno-interwencyjnego

Dokonana analiza pozwala uznać, że diagnoza barier i ograniczeń tkwiących w środowisku nauczania oraz podejmowanie działań służących ich wyeliminowaniu leży w kompetencjach zarówno poradni psychologiczno-pedagogicznej, jak i placówki edukacyjnej, do której uczęszcza dziecko – diagnozy te uznać należy za komplementarne wobec siebie. Nietypowy wzorzec doświadczeń sensorycznych powinien być ujęty w orzeczeniu o kształceniu specjalnym, jak i znajdować odzwierciedlenie w Indywidualnym Programie Edukacyjno-Terapeutycznym (IPET).

Do wykonywania profesjonalnej diagnozy procesów przetwarzania sensorycznego w Polsce mają kwalifikacje certyfikowani terapeuci metody integracji sensorycznej, którzy nabyli uprawnienia w ramach kursów specjalistycznych m.in. z ramienia Polskiego Stowarzyszenia Terapeutów Integracji Sensorycznej – PSTIS, Polskiego Towarzystwa Integracji Sensorycznej – PTIS oraz w ramach studiów podyplomowych. Wśród przydatnych narzędzi do diagnozy sensorycznych potrzeb uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych – dostępnych dla pedagogów i psychologów niebędących specjalistami integracji sensorycznej, wyróżnić należy m.in.:

- *Kwestionariusz Rozwoju Sensomotorycznego* Zbigniewa Przyrowskiego (2014);
- *Profil Sensoryczny Dziecka* Marty Wiśniewskiej (2015)<sup>8</sup>.

*Kwestionariusz Rozwoju Sensomotorycznego* został opracowany w 1995 r. przez Przyrowskiego – terapeutę i instruktora metody integracji sensorycznej. Poprawiona wersja kwestionariusza składa się z 91 pytań. Kwestionariusz przeznaczony jest do badania dzieci w wieku szkolnym oraz dzieci 5- i 6-letnich. Autor przeprowadził analizę jego zgodności w odniesieniu do wyników badań przeprowadzonych z wykorzystaniem *Klinicznej Obserwacji*<sup>9</sup> oraz *Południowo-*

<sup>8</sup> W Polsce propagatorką wiedzy nt. profilu sensorycznego oraz jego wykorzystywania we wczesnym wspomaganie rozwoju jest dr Wiśniewska – pedagog specjalny, terapeuta i nauczyciel metody integracji sensorycznej z ramienia PSTIS. Badaczka jest autorką narzędzia *Profil Sensoryczny Dziecka* (PTPiP), będącego częścią jej rozprawy doktorskiej napisanej pod kierunkiem prof. zw. dr hab. Joanny Głódkowskiej i obronionej w 2012 r. w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej.

<sup>9</sup> *Kliniczna Obserwacja* autorstwa Przyrowskiego jest narzędziem przeznaczonym do użytku przez terapeutów integracji sensorycznej (Przyrowski, 2015).

*kalifornijskich Testów Integracji Sensorycznej*. Badaniami objęto grupę 300 dzieci w normie intelektualnej oraz z takimi zaburzeniami, jak: ADHD, dysleksja oraz zespół Aspergera (Przyrowski, 2014, s. 5). Pewne wątpliwości budzi jednak dość lapidarny opis metodologii przeprowadzonych badań – brakuje m.in. informacji o metodzie doboru próby, sposobie weryfikacji ujętych w kwestionariuszach twierdzeń, a także raportu z analiz wskazanej przez autora zgodności z innymi narzędziami. Mimo to narzędzie może być pomocne do wstępnej oceny funkcjonowania sensorycznego dziecka.

*Profil Sensoryczny Dziecka* (PSD) jest narzędziem klinicznym przeznaczonym do badania przetwarzania sensorycznego u dzieci w wieku od 3. do 10. roku życia. Użytkownikami narzędzia są pedagodzy, psychologowie oraz terapeuci integracji sensorycznej. PSD pozwala wyłonić profil sensoryczny dzieci w zakresie dwóch obszarów, mianowicie zaburzeń przetwarzania sensorycznego: zaburzeń modulacji – 6 podskal oraz zaburzeń o podłożu sensorycznym – 2 podskale. Narzędzie spełnia warunki tzw. dobroci psychometrycznej (Wiśniewska, 2015, s. 61–69). Dane uzyskane w toku analizy profilu mogą okazać się pomocne w codziennej praktyce edukacyjnej, zwłaszcza w sporządzaniu Wielospecjalistycznej Oceny Funkcjonowania Ucznia (WOFU), określaniu jego mocnych stron, sensorycznych potrzeb, obszarów wymagających wsparcia, zakresu dostosowania wymagań edukacyjnych, środowiska uczenia się oraz tworzeniu programu indywidualnej interwencji.

## **Wnioski końcowe**

Funkcjonowanie ucznia z niepełnosprawnością jest zagadnieniem wielowymiarowym. Uwzględnienie specyfiki przetwarzania sensorycznego w procesie organizacji kształcenia specjalnego to niezwykle trudne wyzwanie. Dzięki dostępnym narzędziom diagnostycznym, wnikliwej analizie dokumentacji dziecka – orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, obserwacji ucznia w zespole klasowo-lekcyjnym, ale także w czasie swobodnej aktywności, informacjom uzyskanym bezpośrednio od rodziców bądź opiekunów – jest to możliwe już na etapie sporządzania Wielospecjalistycznej Oceny Funkcjonowania Ucznia. Zwrócenie się w stronę potrzeb umożliwia nie tylko wyrównywanie szans edukacyjnych, ale przede wszystkim tworzenie warunków do osiągnięcia adekwatnych do możliwości ucznia sukcesów edukacyjnych. Proces odbioru wrażeń zmysłowych ma istotne znaczenie dla właściwego rozwoju, uczenia się, adaptacji społecznej oraz jest jedną z determinant osiągnięcia przez dziecko dobrostanu emocjonalnego, gdyż dzięki temu możliwe jest rozwijanie zdolności samoregulacyjnych, a w rezultacie budowanie autonomii jednostki – a jest to niewątpliwie jeden z najważniejszych, jeśli nie najważniejszy cel edukacji specjalnej.

Dziecko wrażliwe sensorycznie nie tylko wymaga odpowiedniej stymulacji, ale także właściwie zmodyfikowanego, przyjaznego sensorycznie otoczenia. Jest to możliwe m.in. przez usunięcie sensorycznych barier tkwiących w środowisku nauczania, a także zastosowanie pomocy wspierających tzw. funkcje zarządzające, a więc planów dnia, aktywności, tablic wyciszenia opartych na rozpoznanym profilu sensorycznym. Pomocne może być także zorganizowanie w klasie pod-

ręcznej apteczki sensorycznej – pozwalającej na dostymulowanie lub wyciszenie, w zależności od indywidualnych potrzeb sensorycznych uczniów.

Zaproponowane ujęcie potrzeb sensorycznych w kontekście teorii integracji sensorycznej Ayres jest jednym z możliwych odczytań funkcjonowania ucznia z niepełnosprawnością. I chociaż metoda integracji sensorycznej ma pewne ograniczenia, ukazane w artykule konotacje między kategoriami zawartymi w piramidzie potrzeb sensorycznych a piramidą potrzeb Masłowa stanowią próbę uzasadnienia przyjęcia sensorycznej perspektywy w myśleniu o funkcjonowaniu ucznia z niepełnosprawnością oraz jego potrzebach edukacyjnych. Jednocześnie warto podkreślić, że ciekawe nie tylko pod względem badawczym, lecz przede wszystkim z perspektywy praktyki edukacyjnej byłoby rozszerzenie poziomu praktyczno-interwencyjnego m.in. o propozycję sensorycznej mapy szkoły.

## Bibliografia

- Ayres, J. (2015). *Dziecko a integracja sensoryczna*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Ayres, J. (2018). *Integracja sensoryczna a zaburzenia uczenia się*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Białas-Paluch, K. (2017). Zaburzenia prakcji u dzieci ze spektrum autyzmu w świetle teorii integracji sensorycznej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1(35), 75–95.
- Borkowska, M. (2018). *Integracja sensoryczna w rozwoju dziecka. Podstawy neurofizjologiczne*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Chrzanowska, I. (2018). *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Dawiec, B. (2012). Zaburzenia przetwarzania sensorycznego u dzieci a rozpoczynanie nauki w szkole. *Prace Naukowe WWSZiP: Zeszyty Pedagogiczno-Medyczne. Innowacyjność i Kreatywność w Pedagogice*, 3, 295–301.
- Fröhlich, A. (2008). *Stymulacja od podstaw*. Warszawa: WSiP.
- Gałęcki, P., Świącicki, Ł. (2015). *Kryteria diagnostyczne z DSM-5. Desk reference*. Wrocław: Elsevier Urban & Partner.
- Głodkowska, J. (2012). *Konstruowanie umysłowej reprezentacji świata. Diagnoza i możliwości rozwojowe i edukacyjne dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną – w aspekcie stałości i zmienności w pedagogice specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Głodkowska, J. (2017). *Dydaktyka specjalna. Od wzorca do interpretacji*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Greenspan, S., Wieder, S. (2014). *Dotrzeć do dziecka z autyzmem. Jak pomóc nawiązywać dzieciom relacje, komunikować się i myśleć. Metoda Floortime*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Jurkiewicz, P. (2016). Procesy integracji sensorycznej a uczenie się. *Zeszyty Naukowe KSW*, XLIII, 69–77.
- Klasyfikacja diagnostyczna DC:0–3R. Klasyfikacja diagnostyczna zaburzeń psychicznych i rozwojowych w okresie niemowlęctwa i wczesnego dzieciństwa*. Wydanie poprawione (2007). Warszawa: Oficyna Wydawnicza Fundament.
- Kościelska, M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kranovitz, C. (2012). *Nie-zgrane dziecko. Zaburzenia przetwarzania sensorycznego – diagnoza i postępowanie*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Krause, A. (2011). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kucharczyk, I., Olempska-Wysocka, M. (2017). Trudności sensoryczne a pełnienie roli ucznia na przykładzie dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. *Forum Pedagogiczne*, 2, 75–90.

- Kuleczka-Raszewska, M., Markowska, D. (2012). *Uczę się poprzez ruch. Program terapii dla dzieci autystycznych i z niepełnosprawnością sprzężoną*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Kupisiewicz, M. (2014). *Słownik pedagogiki specjalnej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Maas, V. (2016). *Uczenie się przez zmysły*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Maslow, A.H. (2009). *Motywacja i osobowość*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Miller, L. (2016). *Dzieci w świecie doznań. Jak pomóc dzieciom z zaburzeniami przetwarzania sensorycznego?* Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Obuchowska, I. (1996). O autonomii w wychowaniu niepełnosprawnych dzieci i młodzieży. W: W. Dykciak, *Spółczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych* (s. 15–23). Poznań: Eruditus.
- Odowska-Szlachcic, B. (2013). *Metoda integracji sensorycznej we wspomaganiu rozwoju mowy u dzieci z uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Odowska-Szlachcic, B., Mierzejewska, B. (2013). *Wzrok i słuch – zmysły wiodące w uczeniu się w aspekcie integracji sensorycznej*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Paczkowska, A., Szmalec, J. (2014). Nieprawidłowe przetwarzanie wzrokowe a zaburzenia integracji sensorycznej u dzieci w wieku 7–11 lat z problemami szkolnymi. *Hygeia Public Health*, 49(4), 650–654.
- Przyrowski, Z. (2012). *Integracja sensoryczna. Wprowadzenie do teorii, diagnozy i terapii*. Warszawa: Empis.
- Przyrowski, Z. (2014). *Kwestionariusz Rozwoju Sensomotorycznego*. Warszawa: Empis.
- Przyrowski, Z. (2015). *Kliniczna Obserwacja. Podręcznik*. Warszawa: Empis.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym. Dz.U. 2017, poz. 1578.
- Suchowierska, M., Ostaszewski, P., Bąbel, P. (2014). *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem. Teoria, badania i praktyka stosowanej analizy zachowania*. Sopot: GWP.
- Winn, D. (2003). *Manipulowanie umysłem*. Warszawa: Moderator.
- Wiśniewska, M. (2015). *Profil Sensoryczny Dziecka (PSD) – model diagnozy profilu sensorycznego dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Gdańsk: Pracownia Testów Psychologicznych i Pedagogicznych.



## PRZEKONANIA RODZICÓW NA TEMAT EDUKACJI INTEGRACYJNEJ, JEJ ISTOTY, SZANS I OGRANICZEŃ

### Wprowadzenie

Edukacja integracyjna, systematycznie wdrażana i realizowana w Polsce od początku lat 90. ubiegłego wieku, stała się uznaną i skuteczną formą wspólnego kształcenia i wychowania osób pełnosprawnych oraz z niepełnosprawnościami. Niewątpliwie jej powodzenie uzależnione jest od wielu czynników, zarówno na poziomie organizacyjnym, jak i mentalnym. Wiąże się ściśle z tym, jak wszyscy uczestnicy edukacji integracyjnej rozumieją pojęcie niepełnosprawność – czy tylko przez pryzmat dysfunkcji i ograniczeń, czy także z uwzględnieniem indywidualnych i środowiskowych zasobów, czy tylko w kontekście napotykanego problemu, czy również z perspektywą celów, jakim integracja służy. Nastawienie i oczekiwania wszystkich podmiotów zaangażowanych w edukację integracyjną odgrywają znaczącą rolę w jej przebiegu, a tym samym rzutują na końcowy efekt podejmowanych wysiłków praktycznych.

Realizacja integracyjnego kształcenia i wychowania nie byłaby możliwa bez aktywnego udziału rodziców uczniów. Nadmienić należy, iż aktualne przepisy prawa oświatowego (*Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe*) pozostawiają rodzicom pełną możliwość wyboru drogi edukacyjnej swojego dziecka. To właśnie decyzją rodziców zarówno dziecko pełnosprawne, jak i z niepełnosprawnością staje się jednym z podmiotów edukacji integracyjnej.

Wielokrotnie podczas prowadzonych przeze mnie konsultacji rodzice deklarowali, że posłanie dziecka do placówki integracyjnej było świadomą decyzją, tzn. rodzice mają jasno określone oczekiwania względem edukacji swoich dzieci. Dotyczą one nie tylko sfery dydaktycznej, ale także społecznej, emocjonalnej, osobowościowej. Rodzice oczekują, iż poprzez naukę w szkole integracyjnej ich dziecko rozwinię ważne umiejętności psychospołeczne. Zdarza się, że rodzice formułują stwierdzenia oparte na własnych przekonaniach, nie zaś ugruntowaniu prawnym, np. spodziewają się, że ich dziecko lepiej poradzi sobie w szkole integracyjnej niż ogólnodostępnej ze względu na niższy poziom nauczania i mniejsze wymagania nauczycieli. A przecież w szkole integracyjnej uczniowie – z wyjątkiem dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – realizują taką samą podstawę programową, jedynie przy określonych granicach prawa oświatowego dostosowaniu metod, form i warunków pracy do ich indywidualnych możliwości.

Syntetycznie opisane wyniki obserwacji i rozmów z rodzicami stały się inspiracją do podjęcia bardziej systematycznej analizy literatury oraz przeprowadze-

nia badań własnych. W niniejszym tekście zaprezentowałam wyniki autorskich eksploracji badawczych przeprowadzonych wśród rodziców dzieci realizujących edukację integracyjną. Głos rodziców należy bowiem uwzględnić w działaniach ukierunkowanych na monitorowanie i doskonalenie tego procesu. Za cel przyjąłam poznanie przekonań rodziców, których dzieci uczęszczają do klas integracyjnych, na temat tej formy kształcenia, w kontekście zarówno szans, jak i ograniczeń, z jakimi może się to wiązać.

### Podstawy teoretyczne badań własnych

Ze względu na ograniczone ramy tekstu w części teoretycznej odwołam się wyłącznie do wybranych źródeł literatury polskiej, w której podejmowana jest kwestia organizacji i realizacji edukacji integracyjnej w naszym kraju.

Niewątpliwie efektem realizowania integracyjnego systemu kształcenia i wychowania mają być wymierne korzyści, ale jednocześnie i nowe wyzwania dla wszystkich jego uczestników. Dzieci pełnosprawne i z niepełnosprawnością poprzez kontakt z mocno zróżnicowanym pod względem psychofizycznym gronem rówieśników mają nabywać pożądane umiejętności komunikacyjne, uczyć się wzajemnej akceptacji i tolerancji. Rodzice mają mieć poczucie, że zapisali swoje dziecko do szkoły, która zadba nie tylko o właściwy poziom dydaktyczny, ale także będzie wspierać ich dziecko w prawidłowym rozwoju emocjonalno-społecznym. Pracownicy pedagogiczni szkoły powinni wzmacniać świadomość potrzeby ciągłego poszukiwania takich metod i form pracy ze wszystkimi uczniami, które pozwolą na maksymalne rozwinięcie potencjału na miarę indywidualnych możliwości, natomiast przedstawiciele organów prowadzących i nadzorujących pracę szkoły utwierdzać się w przekonaniu o sensie i potrzebie funkcjonowania placówek integracyjnych. Wszyscy zaś powinniśmy przyjąć, że „kształcenie niesegregacyjne jest moralnie słuszne” (Szumski, 2009, s. 98).

Zdaniem Grzegorza Szumskiego (tamże, s. 157), aby lepiej zrozumieć istotę kształcenia segregacyjnego i niesegregacyjnego, należy odwołać się do ujęcia relacyjnego, zgodnie z którym „niepełnosprawność to niemożliwa do tolerowania przez szkołę rozbieżność między jej oczekiwaniami a możliwościami sprostania im przez uczniów”. Władysław Dykcik (1998, s. 15) wskazuje, że „pojęcie niepełnosprawność obejmuje różne ograniczenia funkcjonalne jednostek ludzkich w każdym społeczeństwie, wynikające z uszkodzenia zdolności wykonywania jakiejś czynności w sposób uważany za normalny, typowy dla życia ludzkiego. Ograniczenia te mogą mieć charakter stały lub przejściowy, całkowity lub częściowy, mogą dotyczyć sfery sensorycznej, fizycznej i psychicznej”. Te ujęcia należy jednak uzupełnić. Iwona Dajnowska i Czesław Kosakowski (2002, s. 43), powołując się na postulaty Marii Grzegorzewskiej, podkreślają, aby w osobie z niepełnosprawnością spostrzegać przede wszystkim człowieka. Aleksandra Maciarz (1999) sprzeciwia się widzeniu dziecka z niepełnosprawnością wyłącznie przez pryzmat rodzaju i stopnia owej niesprawności. Szczególnie cenne są słowa autorki zawarte w opracowaniu z 1987 r. (s. 10): „Nadal spotyka się u osób pełnosprawnych podejście charytatywne do osób niepełnosprawnych i nawet wówczas, gdy stwarza się tym osobom odpowiednie warunki integracji społecz-

nej, to motywuje się te działania głównie humanitarną ideą niesienia im pomocy, a nie przeświadczeniem, że ich możliwie pełne uczestnictwo w życiu społecznym jest potrzebne społeczeństwu<sup>1</sup>. Przegląd modeli niepełnosprawności<sup>1</sup> wraz z ich implikacjami w kontekście sytuacji edukacyjnej ucznia z niepełnosprawnością można znaleźć w opracowaniu Beaty Papudy-Dolińskiej (2017), jednak ich szczegółowe omawianie przekracza ramy niniejszego opracowania.

Integracja społeczna stanowi nadrzędny cel kształcenia w systemie integracyjnym<sup>2</sup>, przy czym, jak podkreśla Maria Chodkowska (2002, s. 25), edukacja integracyjna obejmuje węższy zakres zjawisk (głównie o charakterze oświatowo-wychowawczym) (por. także Al-Khamisy, 2011, s. 18). Istotę tego ostatniego procesu trafnie określa Jarosław Bąbka (2003, s. 251): „edukacja dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych w systemie integracyjnym polega na wspomaganiu rozwoju obu grup wychowanków oraz budowaniu między nimi relacji charakteryzujących się wzajemną akceptacją i gotowością do współdziałania”. Zdaniem Danuty Al-Khamisy (2011, s. 17) z edukacją integracyjną powiązane jest m.in. rozwijanie tolerancji, gotowości do współdziałania, poczucia własnej odrębności i akceptacji odrębności innych. Dynamikę rozwoju kształcenia integracyjnego w naszym kraju można prześledzić korzystając z publikacji Jadwigi Boguckiej (1998) oraz nowszego opracowania Danuty Apanel (2016).

Efektywność edukacji integracyjnej była wielokrotnie przedmiotem badań i analiz (por. np. Bąbka, 2003; Szumski, 2003; Wiśniewska-Juszczak, 2004; Doroba, 2010; Al-Khamisy, 2011; Gajdzica, 2011; Apanel, 2016), wnioski z nich są zróżnicowane. Zdaniem Szumskiego (2009) trudno w jednoznaczny sposób ocenić skuteczność niesegregacyjnego kształcenia niepełnosprawnych głównie z uwagi na wielowymiarowość tego zjawiska oraz różnice w operacjonalizacji zmiennych. Niewątpliwie takie diagnozy są potrzebne, gdyż służą dalszym działaniom praktycznym ukierunkowanym na usprawnianie procesu integracji. Wyniki badań potwierdzają, że wyłącznie umieszczenie dzieci z niepełnosprawnością wśród ich pełnosprawnych rówieśników skutkuje pozorną integracją – potrzeba zatem działań spójnych, przemyślanych i odpowiednio przygotowanych.

Niezwykle ważna pozostaje w tym kontekście rola rodziców. Już Aleksander Hulek (1984, s. 5) wskazywał, iż „proces integracji dokonuje się za pomocą rodziców, którzy ściśle współpracują ze szkołą”. Podobne stanowisko prezentowała Maciarz (1987). Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk (1999) wśród licznych uwarunkowań społecznej integracji osób z niepełnosprawnością wymienia właściwy stosunek rodziców dzieci pełnosprawnych do osób z niepełnosprawnością, co może bezpośrednio oddziaływać na wzajemne kontakty między dziećmi (por. także Dajnowska, Kosakowski, 2002; Minczakiewicz, 2003; Wiącek, 2005). Wpisując się w ten nurt, Chodkowska (2002) podkreśla, iż skuteczność prointegracyjnych oddziaływań szkoły musi być spójna z analogicznymi działaniami

<sup>1</sup> Warto również uwzględnić propozycję WHO w ICF (Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, 2001).

<sup>2</sup> Wśród aktów prawnych stwarzających podstawy edukacji integracyjnej warto wspomnieć m.in. Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych (Dz.U. 2012, poz. 1169).

środowiska rodzinnego. Na rolę zmiennych związanych ze środowiskiem rodzinnym wskazują także w swoich publikacjach Dorota Wiśniewska-Juszczak (2004, s. 57) oraz Grzegorz Wiącek i Andrzej Sękowski (2007, s. 106). Trafne są również stwierdzenia Aleksandry Tomkiewicz-Bętkowskiej i Alicji Krztoń (2014, s. 33): „rodzice decydujący się na wybór klasy integracyjnej dla swojego dziecka powinni uświadomić sobie, że głównym i najważniejszym celem integracji jest wspólna nauka i zabawa, która uwrażliwia dzieci zdrowe na potrzeby ich niepełnosprawnych rówieśników, uczy umiejętności akceptacji innych, często odmiennych zachowań i niesienia pomocy w różnych sytuacjach”.

Krystyna Barłóg (2002, s. 142–143), opierając się na wynikach badań zagranicznych, wskazuje na pewien rozdźwięk między oczekiwaniami rodziców dzieci z niepełnosprawnością a nauczycielami oraz rodzicami dzieci pełnosprawnych, przy czym ci pierwsi przyjmują zdecydowanie bardziej optymistyczne stanowisko odnośnie do efektów integracji dla ich dzieci. Zdaniem Al-Khamisy (2011) rodzice dzieci z niepełnosprawnością, dzięki edukacji integracyjnej, uczą się akceptacji swojego dziecka oraz adekwatnego oceniania jego możliwości rozwojowych. Z badań, które prowadziła Agnieszka Żyta (2003) wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, wynika, że większość badanych oczekuje kontaktów swoich dzieci z pełnosprawnymi rówieśnikami. W procesie integracji rodzice ci dostrzegają życiową szansę dla swoich dzieci, dzięki większej aktywizacji, atmosferze tolerancji, wzrostowi poczucia własnej wartości czy udziałowi w życiu społecznym. Wśród zagrożeń wielu wymienia negatywne skutki kontaktu obu grup dzieci, czyli m.in. agresję fizyczną i słowną wynikającą ze słabego rozumienia wzajemnych problemów i specyfiki funkcjonowania.

Katarzyna Ćwirynkało i Agnieszka Żyta (2014) dokonały przeglądu badań opinii rodziców na temat edukacji ich dzieci z niepełnosprawnością w formach segregacyjnych i niesegregacyjnych. Autorki zwracają uwagę na różnorodność doświadczeń rodziców, ale zazwyczaj deklarowany jest ich pozytywny stosunek do integracji. W tym kontekście należy mieć na uwadze, że rodzice mogą prezentować różny stopień akceptacji i adaptacji do sytuacji niepełnosprawności swojego dziecka (por. Sekułowicz, 2010, s. 48). Nierzadko niepełnosprawność dziecka zostaje zdiagnozowana dopiero w czasie nauki w szkole integracyjnej. Emocje rodziców czy poziom doświadczanego stresu psychicznego mogą wówczas oddziaływać na sposób percepcji rzeczywistości, w tym dziecka, ale także miejsca jego edukacji czy podejmowanych przez nauczycieli działań.

Wiśniewska-Juszczak (2004) zwraca uwagę na znaczenie świadomości rodziców dzieci pełnosprawnych, których rolą powinna być m.in. troska o kontakty nieformalne ich dzieci z rówieśnikami z niepełnosprawnością także po zakończeniu zajęć lekcyjnych. Zbigniew Ostrach (2011) przeprowadził badania wśród rodziców uczniów pełnosprawnych uczęszczających do klas integracyjnych. Wynika z nich, że znaczący odsetek rodziców (ok. 60%) deklaruje brak znajomości lub wiedzę niepełną na temat istoty kształcenia integracyjnego, zaś jedynie 46,7% odczuwa satysfakcję z uczęszczania dziecka do klasy integracyjnej. Większość rodziców pozytywnie ocenia funkcjonowanie klas integracyjnych, wśród najważniejszych korzyści rodzice wskazują kształtowanie postawy tolerancji i akceptacji, dopiero w dalszej kolejności rozwijanie wrażliwości na potrzeby innych

oraz zapewnianie optymalnego rozwoju wszystkim uczniom. Wśród trudności i ograniczeń rodzice mocno akcentowali obniżenie poziomu nauczania w klasie oraz zakłócenia pracy i dyscypliny. Al-Khamisy (2011) wskazuje na możliwe zyski z integracji dla rodziców dzieci pełnosprawnych, jak np. większe zainteresowanie dziećmi z niepełnosprawnością, bardziej naturalne kontakty. Rodzice przyjmują inną perspektywę oceny własnych problemów.

### Metodologia badań własnych

Prezentowane wyniki badań dotyczą przekonań rodziców dzieci realizujących edukację w formie integracyjnej na temat korzyści związanych z nauką w szkole integracyjnej oraz występujących w tym obszarze trudności czy ograniczeń. Celem jest również zdiagnozowanie wiedzy rodziców na temat specyfiki nauki w szkole integracyjnej oraz głównych motywów, którymi rodzice kierowali się w wyborze drogi edukacyjnej swojego dziecka. Problemy badawcze przyjęły postać następujących pytań:

1. Jakie czynniki były istotne dla rodziców przy podejmowaniu decyzji o zapianiu dziecka do szkoły integracyjnej?
2. Czy i jakie w opinii rodziców są najważniejsze korzyści dla ich dziecka wynikające z edukacji integracyjnej?
3. Czy i jakie ograniczenia edukacji integracyjnej dostrzegają badani rodzice?

Grupę badanych stanowili rodzice dzieci pełnosprawnych ( $N = 224$ ) oraz rodzice dzieci o różnym stopniu i rodzaju niepełnosprawności ( $N = 59$ ), w tym dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, spektrum autyzmu, niepełnosprawnością ruchową, sensoryczną oraz sprzężoną. Dysproporcja w liczbie osób badanych wynikała bezpośrednio ze specyfiki edukacji integracyjnej – w każdej klasie było kilkoro uczniów z niepełnosprawnością przy kilkunastu uczniach zdrowych, co przekładało się na liczbę rodziców, których można objąć badaniem. Wśród badanych rodziców uczniów z niepełnosprawnością było 47 kobiet oraz 6 mężczyzn, 6 badanych nie podało danych na temat płci. Średnia wieku wyniosła  $M = 40,69$ . Wśród badanych rodziców dzieci pełnosprawnych było 186 kobiet oraz 32 mężczyzn, 6 badanych nie podało danych na temat płci. Średnia wieku wyniosła  $M = 39,51$ .

Badania przeprowadzone zostały w 2018 r. w jednej ze szkół integracyjnych w województwie kujawsko-pomorskim. Wzięli w nich udział rodzice, którzy wyrazili gotowość i zgodę na wypełnienie narzędzia badawczego. Zastosowano w nich autorski kwestionariusz ankiety składający się z trzech części:

1. Wprowadzenie zawierające wyjaśnienie i uzasadnienie podjęcia badań.
2. Metryczka zawierająca pytania o wiek i płeć rodzica.
3. Cztery pytania właściwe o charakterze otwartym:
  - „Co zdecydowało o posłaniu przez Panią/Pana dziecka do szkoły realizującej edukację integracyjną?”
  - „Na czym według Pani/Pana polega nauka w szkole integracyjnej?”
  - „Jakie są najważniejsze korzyści dla Pani/Pana dziecka wynikające z nauki w szkole integracyjnej?”
  - „Czy dostrzega Pani/Pan problemy czy ograniczenia edukacji integracyjnej? Jeśli tak, to jakie?”

Rodzice mieli możliwość udzielania w pełni swobodnych odpowiedzi na podane pytania. Brak kategoryzacji należy uzasadnić troską o uchwycenie danych wskazujących na indywidualność i неповtarzalność doświadczeń osób badanych.

Analiza uzyskanych wyników przebiegać będzie w dwóch etapach. W pierwszej kolejności przeanalizowane zostaną wypowiedzi udzielone przez rodziców dzieci pełnosprawnych, następnie zaś przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Przykładowe wypowiedzi rodziców zostaną przytoczone w formie oryginalnej.

### **Wyniki badań własnych – wypowiedzi rodziców dzieci pełnosprawnych**

W kwestii czynników, którymi rodzice kierowali się, posyłając dziecko do szkoły integracyjnej, udzielane były zróżnicowane odpowiedzi. Kilka motywów było dominujących, co pozwoliło wyróżnić w szczególności dwie grupy rodziców.

Rodzice z pierwszej grupy uzasadniali swoją decyzję bliskością miejsca zamieszkania czy bezpośrednim sąsiedztwem szkoły, przy czym często była to jedyna motywacja wskazywana przez osoby badane. W tej grupie znaleźli się także rodzice, dla których szczególne znaczenie miała dobra opinia na temat szkoły uzyskana od znajomych czy członków rodziny, których dzieci uczęszczały do tej szkoły integracyjnej.

Wypowiedzi drugiej grupy rodziców wskazały na większą świadomość i dojrzałość w podjęciu decyzji. Dla tych rodziców głównym albo jednym z istotnych czynników była możliwość integracji ich dzieci z osobami z niepełnosprawnością, rówieśnikami o bardzo zróżnicowanych potrzebach edukacyjnych. Dla rodziców z tej grupy ważne było, aby ich dzieci przyzwyczajały się do obecności osób z niepełnosprawnościami, nauczyły się z nimi współpracy, co pozwoli na bardziej efektywne funkcjonowanie w codziennej rzeczywistości społecznej, w której żyją także osoby z niepełnosprawnością. Rodzice wskazali także, iż nauka w szkole integracyjnej pozwala na rozwijanie bardzo ważnych umiejętności psychospołecznych i cech osobowości, jak komunikacja interpersonalna, tolerancja, akceptacja, odpowiedzialność, gotowość do pomagania, wrażliwość, troska o innych.

Oto przykładowe wypowiedzi:

„Dziecko uczy się tolerancji, akceptacji, w naturalnych warunkach zauważać odmiennosc, spontanicznie reagować na potrzeby innych, nie pozostaje obojętne, uczy się współpracy, poznaje siebie (...)”. „(...) Podjęliśmy decyzję o kontynuacji integracji dziecka z dziećmi niepełnosprawnymi, która była już zapoczątkowana w przedszkolu”. „Dziecko nie potrafiło zrozumieć, że ktoś może być chory, jak widziało na ulicy chorą osobę, to pytało się, dlaczego taki jest i jako matka chciałam nauczyć go tolerancji”.

Z wypowiedzi rodziców wynika, że mniejsze znaczenie miała dla nich mała liczebność klas i obecności dwóch nauczycieli. Niektórzy rodzice w wyborze szkoły kierowali się nadzieją uzyskania pomocy dla dziecka w problemie, któ-

ry nie został zakwalifikowany jako niepełnosprawność, np. dysleksja, problemy w nauce czy w relacjach rówieśniczych, trudności z zachowaniem, mową albo negatywne doświadczenia z pobytu w szkole masowej. Pojedyncze wypowiedzi dotyczyły organizowania przez szkołę dodatkowych zajęć, wolontariatu czy wysokich kwalifikacji kadry pedagogicznej.

Rodzice samodzielnie określali, na czym ich zdaniem polega nauka w szkole integracyjnej. Niektóre wypowiedzi były szczególnie przemyślane i wyważone, wpisujące się w istotę integracji. Znaczący odsetek rodziców dzieci pełnosprawnych zauważa, iż nauka w szkole integracyjnej polega na wspólnej nauce i zabawie dzieci niepełnosprawnych ze zdrowymi rówieśnikami, na integrowaniu się tych dwóch grup. Zdaniem rodziców skutkuje to nauką tolerancji, empatii, szacunku oraz rozumienia nawet nietypowych zachowań innych ludzi. Dla rodziców dzieci pełnosprawnych z edukacją integracyjną łączy się indywidualne podejście do dziecka, co wynika ze specyfiki pracy placówki i ułatwione jest przez obecność dwóch nauczycieli w czasie zajęć czy organizowanych zajęć dodatkowych. Wielu rodziców dzieci zdrowych spostrzega szkołę integracyjną jako miejsce, w którym w sposób szczególny dba się o rozwój ich dzieci. Pojawiały się nawet bardzo osobiste wypowiedzi dotyczące niespełnienia tych oczekiwań przez szkołę ogólnodostępną. Niektórzy badani zaznaczali, że nauka w szkole integracyjnej przebiega analogicznie jak w innych szkołach, przy czym dodatkowo stwarza możliwość rozwijania ważnych umiejętności psychospołecznych, jak umiejętność współpracy z osobami z niepełnosprawnością.

Przykładowe cenne przemyślenia rodziców:

„Integracja ma sprzyjać rozwojowi wszystkich osób, które biorą w niej udział. Dla uczniów niepełnosprawnych wejście w normalne struktury życia, dla uczniów pełnosprawnych – droga do zrozumienia, iż niepełnosprawność to jeden z elementów towarzyszących życiu ludzkiemu”. „Polega na wspólnej nauce dzieci niepełnosprawnych i pełnosprawnych, wyrównywaniu szans dla dzieci, przyzwyczajaniu się przez dzieci pełnosprawne do tego, że wśród ludzi są także osoby niepełnosprawne i należy je traktować w sposób normalny, bez strachu”. „Na wyrównywaniu szans, przekraczaniu barier, nauce dziecka chorego współistnienia z dziećmi chorymi, nauce empatii”.

Wypowiedzi rodziców dotyczące korzyści wynikających z uczęszczania dziecka do szkoły integracyjnej były bardzo podobne do odpowiedzi na wcześniejsze pytania. Rodzice uważają, że dzięki nauce w placówce integracyjnej ich dzieci stają się bardziej tolerancyjne, uczą się rozumienia potrzeb innych oraz rozwijają gotowość do udzielania pomocy. Ponadto kształtują takie cechy, jak zrozumienie, odwaga, opanowanie, uczynność, koleżeńskość, otwartość, wrażliwość i empatia. Przebywając w klasie integracyjnej, dzieci zdrowe oswiają się z obecnością osób niepełnosprawnych, uczą się nawiązywania z nimi prawidłowych relacji społecznych, poznają trudności doświadczane przez rówieśników niepełnosprawnych, ale także ich mocne strony. Uczą się właściwego zachowania w kontakcie z osobą niepełnosprawną, dostrzegają różnorodność zachowań i cech indywidualnych. Wielu rodziców zauważa lepsze wyniki edukacyjne swoich dzieci, poprawę zachowania czy wzrost umiejętności komunikacyjnych. Mar-

ginalne są wypowiedzi, w których rodzice przyznają, iż nie zastanawiali się nad tą kwestią lub nie dostrzegali korzyści z uczęszczania dziecka do szkoły integracyjnej. Co ciekawe, rodzice wskazali także na obecność nauczyciela wspomagającego jako bardzo ważny element kształcenia integracyjnego, a także wsparcie dla ich dziecka. Oto ich wypowiedzi:

„Dziecko zdaje sobie sprawę z tego, że pewne ograniczenia wynikają z wad, chorób i nie mogą nikogo dyskwalifikować z życia w społeczeństwie”. „Umiejętność współpracy z dziećmi z dysfunkcjami. Nauka odpowiednich reakcji i zachowań w sytuacjach trudnych lub zaskakujących”. „Poznanie innych ludzi, zarówno zdrowych i niepełnosprawnych. Oswojenie się z nimi, traktowanie ich jak przyjaciół i nauczenie się pomagać im w trudnych chwilach”. „Moje dziecko poznało dzieci niepełnosprawne ruchowo, intelektualnie – nie dziwi się, gdy widzi na ulicy osobę na wózku lub rozmawia z osobą z upośledzeniem umysłowym”.

W kontekście ograniczeń edukacji integracyjnej jedynie około 10% rodziców dostrzega takie problemy. Wśród trudności i obaw rodzice dzieci pełnosprawnych wskazują na zbyt dużą uwagę poświęcaną przez nauczycieli uczniom niepełnosprawnym kosztem ich dzieci oraz trudne, niejednokrotnie dezorganizujące pracę klasy zachowania dzieci z niepełnosprawnością, stanowiące przeszkodę w ich społecznej integracji. Jedna osoba ankietowana wskazała także na problem częstej marginalizacji dzieci z głębszą niepełnosprawnością w klasach starszych, podobnie jedna wypowiedź dotyczyła obaw o niższy poziom nauczania w klasach integracyjnych.

Fragment wybranej wypowiedzi rodzica z grupy dostrzegającej ograniczenia edukacji integracyjnej:

„Nieakceptowalne społecznie zachowania niektórych dzieci z niepełnosprawnością, które uniemożliwiają integrację społeczną dzieci, chociaż jest ona celem takiego nauczania. Trudno jest integrować się z dziećmi bardzo upośledzonymi lub takimi, które są agresywne w stosunku do innych. Szkoła integracyjna powinna uczyć właściwego zachowania, akceptowalnego społecznie, także dzieci niepełnosprawne (...)”.

### **Wyniki badań własnych – wypowiedzi rodziców dzieci z niepełnosprawnością**

Czynniki, którymi rodzice kierowali się, decydując o nauce dziecka w szkole integracyjnej, skategoryzowano w dwie grupy:

1. Dotyczące samego dziecka – najczęściej rodzice wskazywali jego niepełnosprawność oraz posiadanie dokumentacji psychologiczno-pedagogicznej skutkującej potrzebą kształcenia specjalnego.
2. Dotyczące środowiska szkoły integracyjnej:
  - szeroki wachlarz zajęć wspierających, adekwatnie do indywidualnych potrzeb dziecka;
  - obecność drugiego nauczyciela w klasie i jego pomoc;
  - optymalny zakres opieki dla ich dziecka z niepełnosprawnością;
  - pozytywna opinia na temat szkoły oraz przyjazna atmosfera;



- zindywidualizowane podejście do dziecka oraz mało liczne klasy;
- możliwość uczenia się wśród dzieci zdrowych.

Oczywiście, te grupy czynników są ze sobą silnie powiązane, gdyż dziecko z niepełnosprawnością stanowi ważny podmiot edukacji integracyjnej, doświadczając konsekwencji funkcjonowania w szkole realizującej kształcenie i wychowanie w takiej właśnie formie. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością, motywując swoją decyzję, wymieniali najważniejsze cechy wyróżniające edukację integracyjną.

Oto przykładowa wypowiedź rodzica:

„Uważałam, że jest to szkoła odpowiednia dla dziecka z jego deficytami. Mniej liczne klasy, nauczyciel wspomagający. Dziecko nie kwalifikowało się do szkoły specjalnej, a do masowej nie chciałam posyłać”.

Rodziców dzieci z niepełnosprawnością zapytano również, na czym – ich zdaniem – polega nauka w szkole integracyjnej. Większość odpowiedzi koncentrowała się wyłącznie na ich dziecku z niepełnosprawnością i korzyściach wynikających z realizacji zajęć dodatkowych oraz indywidualizacji procesu nauczania:

„Program dostosowany jest do potrzeb i możliwości mojego dziecka”. „Pomaganie dzieciom niepełnosprawnym w osiągnięciu możliwości w nauczaniu i przyswajaniu wiedzy”. „Wspomaganie ucznia na lekcjach z przedmiotów w zależności od niepełnosprawności”.

Z przytoczonych wypowiedzi wynika, że rodzice bardzo mocno koncentrują się na aspektach dydaktycznych, w mniejszym zaś stopniu na wychowawczych czy opiekuńczych. Oczekują od szkoły, aby zadbała o właściwy poziom kształcenia ich dzieci, zaś przedkładanie tego aspektu nad pozostałe może wynikać z dużych obaw o przyszłość – możliwość zdobycia zawodu czy wykształcenia, obaw o usamodzielnienie się.

Wśród wypowiedzi rodziców są jednak również takie, które dotyczą sensu edukacji integracyjnej, akcentują rolę wszystkich uczestników procesu integracji (rodzice – nauczyciele – dzieci), ukierunkowane są na kształtowanie prawidłowych relacji między dziećmi, na integrację społeczną. Przykładowe wypowiedzi są jednak nieliczne:

„Wspólne spędzanie czasu dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych oraz współpraca między nimi”. „Dziecko ma możliwość czerpania wzorców od zdrowych rówieśników”.

Kolejna z analizowanych kwestii dotyczyła korzyści wynikających z realizacji kształcenia w formie integracyjnej. Wiele odpowiedzi było analogicznych do udzielonych na pytanie pierwsze, stąd wyróżniono dwie kategorie:

1. Korzyści dla dziecka z niepełnosprawnością. W zakresie umiejętności psychospołecznych, choć były to rzadkie wypowiedzi, rodzice dostrzegają większą otwartość, wzrost sprawności komunikacyjnych swoich dzieci i większą łatwość w nawiązywaniu znajomości, przy czym rodzice udzielający takich odpowiedzi nie dookreślają, czy chodzi o kontakty z rówieśnikami pełnosprawnymi czy innymi dziećmi z niepełnosprawnością. Niektóre wypowie-

dzi dotyczyły osiągnięcia przez dziecko lepszych wyników w nauce i ogólnie obserwowalnych tendencji progresywnych w rozwoju. Przykładowe wypowiedzi:

„Dziecko stało się bardziej otwarte, łatwiej nawiązuje znajomości, chętnie uczy się nowych rzeczy i jest dumne z osiągniętych wyników”. „Wie, że pomimo swoich niedoskonałości może być akceptowane przez inne dzieci”.

2. Korzyści związane ze środowiskiem szkoły integracyjnej. Z wypowiedzi rodziców wynika, że szczególnie cenią obecność w klasie nauczyciela wspomagającego i jego rolę, szeroko pojętą indywidualizację w kontekście wymagań edukacyjnych wobec ich dziecka oraz organizację różnych zajęć wspierających rozwój czy zajęć rewalidacyjnych. Równie ważne w opinii rodziców są: możliwości kontaktu ich dziecka z innymi uczniami z niepełnosprawnością oraz rówieśnikami zdrowymi; uczenie się od nich pożądanym zachowań; nauka tolerancji i akceptacji. Pojedyncze wypowiedzi dotyczyły małej liczby klas, pozytywnej atmosfery panującej w szkole, likwidacji barier architektonicznych. Przykładowe wypowiedzi:

„Najważniejszą korzyścią dla mojego dziecka jest przede wszystkim program dostosowany do jego potrzeb, a także zajęcia, które realizuje”. „Dodatkowe zajęcia specjalistyczne, nauczyciel wspomagający, dziecko czuje się dobrze w takich warunkach, ma kontakt z dziećmi”.

Problemy w realizacji edukacji integracyjnej dostrzegło tylko 8 rodziców dzieci z niepełnosprawnością, czyli 13,56% ogółu badanych w tej grupie. Jedynie troje rodziców uzasadniło swoją opinię, wskazując na niską tolerancję i zrozumienie ze strony innych dzieci oraz brak indywidualizacji procesu kształcenia w zakresie zajęć z wychowania fizycznego.

## Dyskusja wyników i wnioski końcowe

Przeprowadzenie badań własnych w obszarze edukacji integracyjnej miało kilka celów. Zamierzeniem autorki było poznanie opinii rodziców na temat korzyści oraz ograniczeń związanych z praktycznym realizowaniem kształcenia i wychowania integracyjnego oraz diagnoza osób badanych pod kątem ich przygotowania do współudziału w procesie edukacyjnym realizowanym w formie integracyjnej. Postawiono także trzy pytania badawcze, wokół których zogniskowana zostanie dyskusja.

Pierwsze z pytań badawczych dotyczyło czynników, które były istotne dla rodziców w podjęciu decyzji o zapisaniu dziecka do szkoły integracyjnej. Uzyskane wyniki mogą niepokoić w odniesieniu do znaczącej grupy rodziców dzieci pełnosprawnych, którzy kierowali się jedynie lub przede wszystkim bliskością miejsca zamieszkania od szkoły. Tymczasem decyzja o włączeniu dziecka w integrację powinna być świadoma i odpowiedzialna (por. np. Tomkiewicz-Bętkowska, Krztoń, 2014) oraz wynikać z przekonania rodziców o jej słuszności, przy wcześniejszej znajomości choćby głównych jej założeń. Z udzielanych wypowiedzi można wnioskować, iż wielu rodziców nabyło wiedzę na

temat specyfiki kształcenia integracyjnego dopiero w toku edukacji ich dziecka w klasie integracyjnej. Pokazuje to potrzebę prowadzenia działań uświadamiających przede wszystkim w środowisku lokalnym szkoły oraz wśród rodziców, którzy jeszcze nie określili, jakiego typu placówka będzie miejscem edukacji ich dziecka (np. poprzez nawiązanie współpracy z przedszkolami). Właściwe postawy rodziców wobec procesu integracji, poparte gruntowną wiedzą, pozostają w związku z funkcjonowaniem dziecka jako uczestnika integracyjnego kształcenia i wychowania.

Kolejne pytanie badawcze dotyczyło korzyści dla dziecka wynikających z edukacji integracyjnej. W większości rodzice zarówno dzieci pełnosprawnych, jak i uczniów z niepełnosprawnością wyrażali zadowolenie z uczęszczania ich dziecka do klasy integracyjnej, co uzasadniali spełnieniem przez szkołę oczekiwań w zakresie kształtowania konstruktywnych umiejętności psychospołecznych oraz pożądanych cech osobowości. Szczególnie ważne dla rodziców były także warunki organizacyjne szkoły integracyjnej, tj. mniej liczne klasy czy opieka i wsparcie dwóch nauczycieli podczas zajęć lekcyjnych oraz w innych sytuacjach szkolnych. Podobne wnioski wynikają z przeglądu badań (Ćwirynkało, Żyta, 2014), zgodnie z którym rodzice dzieci z niepełnosprawnością zazwyczaj deklarują pozytywne nastawienie do integracji. Ostrach (2011) w badaniu rodziców dzieci pełnosprawnych uzyskał niższe wskaźniki satysfakcji z integracji, jednak przy pozytywnej ocenie pracy klas integracyjnych.

W odniesieniu do ostatniego z postawionych pytań zastanawiać może bardzo niski odsetek rodziców dostrzegających ograniczenia i trudności związane z realizowaniem edukacji integracyjnej. Pojawia się wątpliwość, czy faktycznie wynika to z wysokiego poziomu zadowolenia, czy zbyt niskiej refleksyjności rodziców w tej kwestii. Wśród nielicznych utrudnień rodzice uczniów pełnosprawnych wskazywali przede wszystkim problemowe zachowania dzieci z niepełnosprawnością. W tym kontekście nasuwa się pytanie dotyczące stopnia przygotowania przynajmniej niektórych dzieci z niepełnosprawnością do uczestniczenia w kształceniu integracyjnym.

Oczywiście, przeprowadzone badania mają ograniczenia. Nie uwzględniono w nich wszystkich zmiennych, które mogą mieć związek z opinią rodziców na temat edukacji integracyjnej, jak np. czas nauki ich dziecka w placówce integracyjnej. Mogą one natomiast stanowić inspirację do podjęcia dalszych badań.

## Bibliografia

- Al-Khamisy, D. (2011). Edukacja integracyjna jako fakt w teorii i praktyce. W: J. Głodkowska (red.), *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole ogólnodostępnej. Wybrane zagadnienia teoretyczne, diagnostyczne i metodyczne* (s. 14–30). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Apanel, D. (2016). *Teoria i praktyka kształcenia integracyjnego osób z niepełnosprawnością w Polsce w latach 1989–2014*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Barłóg, K. (2002). Możliwości i konteksty rozwoju i wychowania w integracji – dylemat czy potrzeba normalizacji? W: M. Chodkowska (red.), *Wielowymiarowość integracji w teorii i praktyce edukacyjnej* (s. 139–145). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Bąbka, J. (2003). Psychospołeczne aspekty efektywności edukacji dzieci w systemie integra-

- cyjnym. W: Z. Kazanowski, D. Osik-Chudowolska (red.), *Integracja osób niepełnosprawnych w edukacji i interakcjach społecznych* (s. 251–260). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Bogucka, J. (1998). Nauczanie integracyjne w Polsce. W: J. Bogucka, M. Kościelska (red.), *Wychowanie i nauczanie integracyjne. Nowe doświadczenia* (s. 52–58). Warszawa: CMPPP.
- Chodkowska, M. (2002). Wielowymiarowość procesu integracji w edukacji i życiu społecznym. W: M. Chodkowska (red.), *Wielowymiarowość integracji w teorii i praktyce edukacyjnej* (s. 23–33). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Ćwirynkało, K., Żyta, A. (2014). Dlaczego edukacja włączająca nie zawsze jest najlepszym rozwiązaniem? Doświadczenia i plany edukacyjne wobec dzieci z zespołem Downa w relacjach matek. *Szkoła Specjalna*, 3, 186–201.
- Dajnowska, I., Kosakowski, Cz. (2002). Postawy nauczycieli szkół masowych w stosunku do osób upośledzonych umysłowo jako jeden z wyznaczników efektywności integracji. W: M. Chodkowska (red.), *Wielowymiarowość integracji w teorii i praktyce edukacyjnej* (s. 43–58). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Doroba, M. (2010). Normalizacja, integracja i inkluzja społeczna w życiu osób niepełnosprawnych. Możliwości i ograniczenia. *Szkoła Specjalna*, 1, 5–19.
- Dykciak, W. (1998). Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej jako nauki. W: W. Dykciak (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 13–59). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Gajdzica, Z. (2011). *Sytuacje trudne w opinii nauczycieli klas integracyjnych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Hulek, A. (red.). (1984). *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie*. Warszawa: PWN.
- Janiszewska-Nieścioruk, Z. (1999). Uwarunkowania efektów społecznej integracji. W: A. Maciarz (red.), *Z teorii i badań społecznej integracji dzieci niepełnosprawnych* (s. 24–36). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Maciarz, A. (1987). *Integracja społeczna dzieci niepełnosprawnych*. Warszawa: WSiP.
- Maciarz, A. (1999). Cel i istota społecznej integracji. W: A. Maciarz (red.), *Z teorii i badań społecznej integracji dzieci niepełnosprawnych* (s. 11–15). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Minczakiewicz, E.M. (2003). Młodzież niepełnosprawna i jej rodzice wobec integracji edukacyjnej. W: Z. Kazanowski, D. Osik-Chudowolska (red.), *Integracja osób niepełnosprawnych w edukacji i interakcjach społecznych* (s. 317–325). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Ostrach, Z. (2011). Postrzeganie kształcenia integracyjnego przez rodziców uczniów pełnosprawnych. W: Z. Gajdzica (red.), *Uczeń z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej* (s. 132–141). Sosnowiec: Oficyna Wydawnicza Humanitas.
- Papuda-Dolińska, B. (2017). *Dziecko z niepełnosprawnością wzroku w roli ucznia szkoły ogólnodostępnej, integracyjnej i specjalnej*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Sekułowicz, M. (2010). Problemy funkcjonowania matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością – analiza narracji. W: Z. Palak, A. Bujnowska, A. Pawlak (red.), *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób z niepełnosprawnością w różnych okresach ich życia* (s. 47–67). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Szumski, G. (2003). Przez kształcenie integracyjne do integracji społecznej. *Ruch Pedagogiczny*, 5–6, 24–39.
- Szumski, G. (2009). *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych: sens i granice zmiany edukacyjnej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Tomkiewicz-Bętkowska, A., Krztoń, A. (2014). *ABC pedagoga specjalnego. Poradnik dla nauczycieli ze specjalnym przygotowaniem pedagogicznym pracujących z dziećmi niepełnosprawnymi, dla studentów kierunków pedagogicznych oraz dla osób zainteresowanych kształceniem integracyjnym*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Wiącek, G. (2005). Sytuacja rodzinna uczniów jako predyktor ich społecznego funkcjonowania w klasach integracyjnych. W: Cz. Kosakowski, C. Rogowski (red.), *Wielowymia-*

- rowość edukacji osób z niepełnosprawnościami* (s. 194–205). Olsztyn: Wydawnictwo UWM.
- Wiącek, G., Sękowski, A. (2007). Powodzenie w kształceniu integracyjnym a wybrane zmienne psychospołeczne – weryfikacja modelu teoretycznego. *Roczniki Psychologiczne*, X(2), 89–111.
- Wiśniewska-Juszczak, D. (2004). Czy szkoły integracyjne rozwijają kapitał społeczny dzieci? *Psychologia Jakości Życia*, 3(1), 39–60.
- Żyta, A. (2003). Szanse i zagrożenia integracyjnego kształcenia i bytowania osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W: Z. Kazanowski, D. Osik-Chudowolska (red.), *Integracja osób niepełnosprawnych w edukacji i interakcjach społecznych* (s. 26–35). Lublin: Wydawnictwo UMCS.

#### **Akty prawne**

*Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych*. Dz.U. 2012, poz. 1169.

*Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe*. Dz.U. 2017, poz. 59 z późn zm.

**PRAWO DO ŻYCIA TOWARZYSKIEGO OSÓB  
UBEZWŁASNOWOLNIONYCH CAŁKOWICIE  
– NA KANWIE WYROKU SĄDU NAJWYŻSZEGO  
Z 17 MAJA 2018 R. (III CZP 11/18)**

### **Wprowadzenie**

Osoba ubezwłasnowolniona całkowicie z chwilą uprawomocnienia się orzeczenia o ubezwłasnowolnieniu traci zdolność do czynności prawnych (art. 12 Kodeksu cywilnego, dalej: k.c.). Z punktu widzenia prawa jej sytuacja staje się identyczna jak sytuacja dziecka do 13. roku życia. Chodzi tu jednak wyłącznie o podobieństwo dotyczące braku możliwości wykonywania czynności o znaczeniu prawnym – zarówno dzieci do 13. roku życia, jak i ubezwłasnowolnieni całkowicie w zasadzie w ogóle (poza tzw. czynnościami dnia codziennego, i to pod warunkiem, że nie zostaną nimi pokrzywdzeni, art. 14 § 1 i 2 k.c.) nie mogą samodzielnie dokonywać żadnych działań prawnych, np. zawierać umów czy składać jednostronnych oświadczeń woli o znaczeniu prawnym (np. napisać testamentu lub złożyć wniosku o ściganie przestępstwa). Podobieństwo do dzieci nie dotyczy jednak innych sfer życia, niemających znaczenia prawnego.

Co prawda, dla osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie ustanawia się opiekuna (art. 13 § 2 k.c.), podobnie jak dla małoletniego, który nie ma rodziców albo którego rodzice zostali pozbawieni władzy rodzicielskiej. Jednakże mamy tu do czynienia z dwiema różnymi formami opieki. Różnicę między opieką nad małoletnim a opieką nad ubezwłasnowolnionym całkowicie dobitnie wykazał Sąd Najwyższy w uchwale z 17 maja 2018 r., sygn. III CZP 11/180, wskazując, iż ta pierwsza jest instytucją prawa rodzinnego, natomiast ta druga – prawa cywilnego osobowego.

W odniesieniu do osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie już samo pojęcie opieki jest zresztą mylące. Jeśli bowiem opiekun dziecka ma obowiązek się o nie troszczyć i staje się gwarantem jego życia, zdrowia, bezpieczeństwa oraz właściwego postępowania, to opiekun osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie takiej roli nie pełni. On nie ma się opiekować faktycznie ubezwłasnowolnionym, dbać o to, by zdrowo jadł, chodził wcześniej spać, ciepło się ubierał czy miał porządek w pokoju. Obowiązkiem opiekuna jest podejmowanie decyzji prawnych zgodnych z interesem podopiecznego, a nie dbanie o jego faktyczny dobrostan.

Co prawda, opiekun osoby ubezwłasnowolnionej jest ustanawiany dla reprezentowania podopiecznego nie tylko przy czynnościach prawnych dotyczących jego majątku (od płacenia rachunków, poprzez zawieranie wszelkich umów

kupna–sprzedaży i dysponowanie dochodem, po występowanie w urzędzie czy sądzie), ale także jego osoby, jednak podkreślenia wymaga, że decyzje dotyczące osoby też muszą mieć znaczenie prawne (np. zameldowanie, zgoda na leczenie czy zabieg kosmetyczny, zgoda na umieszczenie w domu pomocy społecznej, zgoda na zapisanie do szkoły, podpisanie albo wypowiedzenie umowy o pracę).

Opiekun osoby ubezwłasnowolnionej nie otrzymuje wobec swojego podopiecznego władzy na wzór rodzicielskiej, nie ma on wręcz nad nim żadnej faktycznej władzy. Choć zgodnie z art. 175 Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego (dalej: k.r.o.) do opieki nad ubezwłasnowolnionym w kwestiach wprost nieuregulowanych (czyli w większości spraw, bo kodeks rodzinny i opiekuńczy przewiduje tylko trzy przepisy poświęcone tej formie opieki) stosuje się odpowiednio przepisy o opiece nad małoletnim (a do niej zgodnie z art. 155 § 2 k.r.o. – odpowiednio przepisy o władzy rodzicielskiej), to opieka nad ubezwłasnowolnionym nie imituje sytuacji rodzinnej, a jedynie służy ochronie prawnej jednostki bardziej narażonej na naruszenie jej praw z powodu jej sytuacji osobistej i zdrowotnej (Łukasiewicz, 2014) – ma więc inny cel i zakres.

Celem opieki nad ubezwłasnowolnionym nie jest wychowanie podopiecznego ani przyjęcie go do rodziny, jak to jest w przypadku dziecka, ale jego reprezentacja w stosunkach prawnych. Jeśli zaś chodzi o zakres, to opieka nad ubezwłasnowolnionym jest dużo węższa niż władza rodzicielska, a nawet niż opieka nad małoletnim. Po pierwsze, zgodnie z art. 156 k.r.o. w zw. z art. 175 k.r.o. decyzji ważnych dla osoby lub majątku ubezwłasnowolnionego opiekun nie może podejmować samodzielnie, ale musi wpięrow uzyskać zgodę sądu (np. przed umieszczeniem go w domu pomocy społecznej, wyrażeniem zgody na jego leczenie o podwyższonym ryzyku, w tym na eksperyment leczniczy, dysponowanie poważniejszymi kwotami czy sprzedaż majątku). Ograniczenie to dotyczy jednak także opieki nad małoletnim. Dużo istotniejsze jest, że opieka nad ubezwłasnowolnionym nie obejmuje reprezentacji podopiecznego w czynnościach faktycznych. Jeśli bowiem dziecko podlegające władzy rodzicielskiej (i jej imitacji w postaci władzy opiekuna) ma być rodzicom albo opiekunowi posłuszne także w kwestiach pozaprawnych (np. dotyczących wyjazdów wakacyjnych, kontaktów z kolegami i rodziną czy sposobów spędzania wolnego czasu), to fakt ubezwłasnowolnienia, nawet całkowitego, nie pozbawia osoby ubezwłasnowolnionej – o ile jest ona dorosła<sup>1</sup> – uprawnień do podejmowania samodzielnych decyzji w zakresie czynności faktycznych ani tym bardziej nie zobowiązuje jej do posłuszeństwa wobec opiekuna. Czyli opiekun np. decyduje, jakie ubrania czy jedzenie kupić podopiecznemu (bo zawarcie umowy kupna–sprzedaży ma charakter prawny), ale nie o tym, w co się on danego dnia ubierze czy co zje (gdyż te decyzje charakteru prawnego nie mają).

<sup>1</sup> Ubezwłasnowolnić całkowicie można już małoletniego od 13. roku życia. Pozostaje on wtedy nadal pod władzą rodzicielską aż do pełnoletności, tyle tylko że nie nabywa uprawnień z zakresu współudziału w obrocie prawnym, jakie uzyskuje nastolatek po 13. urodzinach, czyli ograniczonej zdolności do czynności prawnych, oznaczającej w większości przypadków, że konieczna do dokonania danej czynności jest wspólna zgoda nastolatka i jego przedstawiciela ustawowego, którym najczęściej jest rodzic (art. 13 § 1 k.c.).

Owo rozróżnienie między opieką prawną a opieką faktyczną podkreślił Sąd Apelacyjny w Katowicach w postanowieniu z 18 grudnia 2017 r. (I ACa 154/17) wskazując, że konieczność zapewnienia danej osobie dachu nad głową i wsparcia w życiu codziennym (np. toalecie, ubieraniu się, wychodzeniu z domu), a więc kwestie związane wyłącznie z opieką faktyczną, nie mogą stanowić wystarczającego argumentu na rzecz jej ubezwłasnowolnienia całkowitego. Ubezwłasnowolnienie usprawiedliwione jest jedynie koniecznością udzielenia danej osobie wsparcia przy podejmowaniu decyzji o znaczeniu prawnym.

Na analogicznym stanowisku stanął Sąd Najwyższy w wyroku z 13 października 2017 r. (I OSK 1274/16), w którym podkreślił, że opiekun ubezwłasnowolnionego nie jest obowiązany przyjmując go do swojego gospodarstwa domowego ani osobiście sprawować nad nim opieki faktycznej. Co prawda, jak stwierdził Sąd Najwyższy, opiekun jest obowiązany do zapewnienia pieczy nie tylko nad majątkiem ubezwłasnowolnionego, ale także nad jego osobą, ale rozumie się przez to zapewnienie mu środków utrzymania (czyli np. uzyskanie renty socjalnej czy zasiłków pomocowych, zdobycie zatrudnienia, dochodzenie alimentów, ale nie utrzymywanie przez opiekuna), wybór miejsca zamieszkania (np. mieszkania chronionego), wybór zabiegów leczniczych czy zaspokajanie innych potrzeb życiowych (np. zapewnienie kontynuacji nauczania, rehabilitacji zawodowej i społecznej czy zorganizowanie asystenta lub świadczeń opiekuńczych celem właśnie zapewnienia opieki codziennej), a nie osobiste sprawowanie funkcji o charakterze opieki faktycznej nad ciałem, duchem i czasem podopiecznego. Wynika to z faktu, jak podkreślił Sąd Najwyższy, że prawna piecza nad osobą nie jest równoznaczna z pieczą faktyczną. Oczywiście, nie ma przeciwwskazań, by opiekun pełnił i pieczę prawną, i faktyczną nad osobą ubezwłasnowolnionego, ale z samego faktu wyznaczenia go opiekunem takiego obowiązku na niego nie można przymusowo nakładać (Jędrejek, 2019; Smyczyński, 2001).

Spójny natomiast w obu formach opieki jest nakaz podmiotowego traktowania i małoletniego, i ubezwłasnowolnionego. Jak wprost wskazuje Jędrejek (2019), ratyfikowana przez Polskę Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych (dalej: Konwencja) nakazuje realizację wszelkich form wsparcia dla osoby z niepełnosprawnością (pomińmy w tym miejscu fakt, że polskie ubezwłasnowolnienie jest po prostu sprzeczne z art. 12 Konwencji) zgodnie z poszanowaniem jej przyrodzonej godności, niezależności i autonomii oraz swobody dokonywania przez nią wyborów. Analogicznie stanowi Rekomendacja R (99)4 Komitetu Rady Europy w sprawie zasad dotyczących ochrony prawnej niekompetentnych prawnie osób dorosłych (dalej: Rekomendacja) wskazująca, że wszystkie formy ograniczenia zdolności do czynności prawnych powinny w jak największym stopniu szanować autonomię osoby, dla której są ustanawiane, jej życzenia i uczucia (Kociucki, 2011). Zasady tej przestrzega także polski k.r.o., który w art. 95 § 4 stanowi, że przy podejmowaniu decyzji o znaczeniu prawnym opiekun powinien uwzględniać opinie i rozsądne życzenia wyrażane przez osobę ubezwłasnowolnioną (a rodzice albo opiekun małoletniego – opinię i życzenia dziecka).

Rozróżniając między czynnościami o znaczeniu prawnym i czynnościami o znaczeniu faktycznym, jednoznacznie stwierdzić należy, iż z pewnością opiekun nie posiada uprawnienia do decydowania, z kim ubezwłasnowolnio-



ny będzie się spotykał, kontaktował internetowo, współżył czy nawet zażywał szkodliwe używki (przynajmniej nie te prawnie dozwolone i dopóki nie zostaną wypełnione przesłanki przymusowego leczenia odwykowego). W tym zakresie opiekun nie może podopiecznemu ani niczego zakazać, ani niczego narzucić. Może go oczywiście zachęcać i namawiać do zachowań właściwych etycznie i społecznie, a także do utrzymywania znajomości jedynie z osobami, które nie wywierają na niego szkodliwego wpływu, ale na tym jego uprawnienie się kończy (w przeciwieństwie właśnie do uprawnień rodzica czy opiekuna małoletniego, który może takich kontaktów po prostu zakazać i skutecznie egzekwować realizację tego zakazu).

Jednoznacznie wolność do komunikowania się z osobami wybranymi przez osobę z niepełnosprawnością, w tym także osobę ubezwłasnowolnioną, podkreśla Konwencja. W art. 22 dotyczącym poszanowania prywatności stwierdza się wprost, że żadna osoba z niepełnosprawnością, bez względu na miejsce zamieszkania i warunki życiowe, nie może być narażona na arbitralną lub bezprawną ingerencję w życie prywatne, sprawy rodzinne, domowe lub korespondencję czy innego typu komunikację międzyludzką. Co więcej, zgodnie z tym przepisem prawo krajowe ma zapewnić ochronę osobom z niepełnosprawnościami przed tego typu ingerencjami.

W przywołanej już wcześniej uchwale z 17 maja 2018 r. Sąd Najwyższy, odnosząc się właśnie do kontaktów ubezwłasnowolnionego z osobami trzecimi – akurat w tym przypadku rodzicami, z których żadne nie było jego opiekunem – jednoznacznie wskazał, że takie kontakty nie mogą być na tej osobie wymuszane, także sądownie.

Przyczyną wydania niniejszej uchwały był wniosek złożony przez rodziców ubezwłasnowolnionego całkowicie z powodu niepełnosprawności intelektualnej żonatego mężczyzny o ustalenie ich kontaktów z nim. Ustalając te kontakty, sąd opiekuńczy oparł się na art. 113 § 1 k.r.o., zgodnie z którym niezależnie od władzy rodzicielskiej rodzice oraz ich dziecko mają prawo i obowiązek utrzymywania ze sobą kontaktów. Sąd przyznał im to uprawnienie mimo sprzeciwu opiekuna ubezwłasnowolnionego mężczyzny, którym była jego żona. Sąd okręgowy, do którego została złożona przez opiekuna apelacja od tego orzeczenia, powziął wątpliwości, czy w stosunku do osoby ubezwłasnowolnionej w ogóle można zastosować ten przepis, ewidentnie odnoszący się do dziecka małoletniego, i w związku z tym zwrócił się do Sądu Najwyższego z zapytaniem w tej kwestii.

Odpowiedź Sądu Najwyższego była negatywna. Zgodził się on z sądem okręgowym, że w k.r.o. brak jest przepisów regulujących wzajemne kontakty między rodzicami a ich dorosłymi dziećmi. Wynika stąd, że nikomu takich kontaktów nie można zabronić, ale też nikogo do takich kontaktów nie można zmusić. Takiego obowiązku, a tym samym i roszczenia o uregulowanie kontaktów, nie można wyinterpretować z art. 87 k.r.o., stanowiącego, że rodzice i dzieci (także dorosłe) obowiązani są do wzajemnego szacunku i wspierania się. Przepis ten stanowi bowiem jedynie postulat poprawnych relacji rodzinnych, nie jest zaś wyrazem przymusu państwowego. Sąd Najwyższy z dużym poczuciem realności przyznał, że zmuszenie dorosłego do kontaktów z rodzicami, jeśli nie chce ich utrzymywać, jest po prostu niewykonalne.

Sąd Najwyższy przeanalizował także zakres stosowania do opieki nad ubezwłasnowolnionym przepisów o opiece nad małoletnim, a w dalszej konsekwencji przepisów o władzy rodzicielskiej. Ponieważ jednak ani w przepisach o opiece nad małoletnim, ani w przepisach o władzy rodzicielskiej nie porusza się kwestii kontaktów z dzieckiem, które uregulowane są całkowicie odrębnie i nie są związane z władzą rodzicielską, na podstawie odpowiedniego stosowania regulacji dotyczących obu tych instytucji także nie można wydedukować istnienia prawa rodziców osoby ubezwłasnowolnionej do żądania sądowego kontaktu z ich dorosłym dzieckiem.

Bardzo wyraźnie Sąd Najwyższy podkreślił, że nie można osoby ubezwłasnowolnionej traktować jak dziecka, pomimo skutku prawnego ubezwłasnowolnienia w postaci odebrania jej zdolności do czynności prawnych. Opiekun stanowi jakby alter ego ubezwłasnowolnionego i ma podejmować decyzje w taki sposób, jakby podjął je podopieczny, gdyby mógł decydować o sobie, przy czym ma obowiązek uwzględniać jego wolę – jeśli to możliwe i jest mu znana. Sąd Najwyższy wprost odwołuje się też do Konwencji i Rekomendacji oraz głośzonych przez nie nakazów poszanowania godności, niezależności, autonomii i swobody dokonywania wyborów przez każdą osobę z niepełnosprawnością. Wyciąga z brzmienia tych dokumentów międzynarodowych słuszne wnioski, że wola osoby ubezwłasnowolnionej musi być odczytywana wszelkimi dostępnymi kanałami, w tym za pomocą alternatywnych systemów komunikacji, jeśli dana osoba z nich korzysta, a także że życzenia i uczucia tej osoby przeważają nad interesami i uczuciami innych osób. Nie ma więc żadnych podstaw prawnych, by w imię dobra osób trzecich – nawet rodziców – zmuszać osobę ubezwłasnowolnioną, wbrew jej życzeniom, do kontaktów z nimi.

Odrzucając art. 113 § 1 k.r.o. jako podstawę do żądania sądowego ustalenia kontaktów z ubezwłasnowolnionym, Sąd Najwyższy zastanawia się jeszcze, czy takie żądanie nie mogłoby zostać oparte na innych przepisach, a dokładnie na art. 165 § 1 k.r.o. i art. 168 k.r.o., zgodnie z którymi sąd opiekuńczy może wydawać opiekunowi polecenia i udzielać wskazówek na przyszłość, a w razie stwierdzenia nieprawidłowości w pełnieniu przez niego obowiązków – wydawać odpowiednie zarządzenia. Nie uzasadniając tego bliżej, Sąd Najwyższy odrzuca jednak tę możliwość. Ze sposobu prezentacji wnioskowania jednoznacznie wynika, że nie tyle podważa on możliwość wydawania przez sąd opiekuńczy na tej podstawie poleceń, wskazówek czy zarządzeń w tym przedmiocie, co neguje opieranie na nich uprawnień osób trzecich (w tym wypadku rodziców) wbrew woli osoby ubezwłasnowolnionej, w imię przewagi jej autonomii nad interesami innych osób.

Jeśli do tego miejsca rozumowanie Sądu Najwyższego jest klarowne i przekonujące, zarówno w zakresie interpretacji przepisów k.r.o., jak i hierarchii wartości promowanych przez ONZ i Radę Europy w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami, w tym ubezwłasnowolnionych, to dalsze jego wywody wcale przejrzyste nie są.

Uznając, skądinąd słusznie, że kontakty z rodziną należą do sfery dóbr osobistych, a więc ważniejszych spraw dotyczących osoby ubezwłasnowolnionego, Sąd Najwyższy staje na stanowisku – sprzecznym z własnymi chwilę wcześniej prezentowanymi poglądami – że opiekun, który chce, by takie kontakty zostały zakazane lub ograniczone, powinien uzyskać zezwolenie sądu opiekuńczego na takie dzia-

łania na podstawie art. 593 kodeksu postępowania cywilnego (dalej: k.p.c.). Stanowisko to jest niezrozumiałe z dwóch powodów. Po pierwsze, akapit wcześniej sam Sąd Najwyższy stwierdził jednoznacznie, że nie ma żadnych prawnych podstaw ani faktycznych możliwości, by zmusić dorosłe dziecko do kontaktów z rodzicami, jeśli nie chce ich utrzymywać. Po co więc zobowiązuje opiekuna do uzyskiwania zezwolenia sądu na nieutrzymywanie kontaktów, których jego podopieczny utrzymywać nie chce? Wola ubezwłasnowolnionego do nieutrzymywania kontaktów jest tu wystarczająca i opiekun ma obowiązek ją respektować. Powinien więc do tych kontaktów po prostu nie dopuszczać. Zezwolenie sądu jest w tym wypadku zbędne, tym bardziej że członkowie rodziny – co jednoznacznie wykazał Sąd Najwyższy w pierwszej części swojego uzasadnienia – nie mają roszczenia o ustanowienie takich kontaktów. Trudno sobie wręcz wyobrazić, że opiekun dopuszczałby do kontaktów z kimkolwiek wbrew woli ubezwłasnowolnionego, np. przez czas trwania postępowania sądowego. Naruszałby wtedy swoje obowiązki w postaci dbania o dobro ubezwłasnowolnionego i respektowania jego życzeń. Zresztą samo orzeczenie sądowe byłoby tylko w tym wypadku ozdobnikiem, gdyż sąd musiałby – w imię autonomii ubezwłasnowolnionego, tak słusznie podkreślanej przez Sąd Najwyższy – i tak orzec o zakazie tych niechcianych przez niego kontaktów. Orzeczenie odmienne stanowiłoby przejaw przymusu, do orzekania którego sąd nie ma uprawnień, gdyż wszystkie formy postępowania przymusowego wobec każdego człowieka muszą być wprost zawarte w przepisach, co w tym wypadku nie ma miejsca. Poza tym takie orzeczenie byłoby w praktyce nierealizowalne, co więcej, naruszałoby wspomniany powyżej art. 22 Konwencji. Oba te elementy Sąd Najwyższy sam wcześniej zauważył, tym bardziej więc dziwi wskazywanie przez niego potrzeby uzyskiwania takiego zezwolenia sądu opiekuńczego.

Z drugiej strony, jeśli ubezwłasnowolniony takie kontakty utrzymywać chce, a nie życzy ich sobie wyłącznie opiekun, to tym bardziej w takiej sytuacji nie można sobie wyobrazić, że sąd opiekuńczy wydałby na wniosek opiekuna zezwolenie na ich nierealizowanie. Także w tym przypadku naruszyłby w ten sposób prawo do prywatności ubezwłasnowolnionego, i to prywatności w ramach najważniejszych stosunków, bo rodzinnych. Żadne przepisy (poza karnymi) nie dają podstawy do odebrania osobie dorosłej możliwości kontaktu z inną wybraną przez siebie osobą. Zresztą nawet przepisy karne, przewidujące możliwość orzeczenia takiego zakazu wobec sprawców niektórych przestępstw, kierują go jedynie w jedną stronę – to sprawcy nie wolno kontaktować się z pokrzywdzonym (albo osobami z określonej grupy). Zakaz ten nie wiąże natomiast pokrzywdzonego, jeśli chce się skontaktować ze sprawcą czynu, którym został pokrzywdzony. Mimo obowiązującego sprawcę zakazu, pokrzywdzony zawsze może z nim kontakt nawiązać i nie prowadzi to do naruszenia zakazu przez sprawcę. Także osoby przymusowo umieszczone w zakładzie psychiatrycznym czy domu pomocy społecznej mają prawo do kontaktów z każdym, z kim chcą się widzieć czy komunikować innymi dostępnymi metodami. Nawet przebywający w zakładzie karnym czy w szpitalu zakaźnym wobec stwierdzenia choroby zakaźnej leczonej przymusowo izolacją, mogą mieć ograniczone jedynie kontakty osobiste, tzw. widzenia (przy czym wyraźnie jest to określone w ustawie), ale na pewno nie komunikowanie się innymi kanałami (telefonicznie, mailowo, listownie itp.).

Nie ma takiego przepisu, który sądowi opiekuńczemu pozwoliłby orzec o zakazie kontaktów ubezwłasnowolnionego nawet z osobą, która go krzywdzi lub ma na niego zły wpływ. Zwróćmy zresztą uwagę, że w postępowaniu na podstawie art. 593 k.p.c. uczestnikiem postępowania jest jedynie wnioskodawca, a więc opiekun. Nie jest jego uczestnikiem ani ubezwłasnowolniony, ani osoby, o zakaz kontaktów z którymi byłby złożony wniosek – a więc nie są stroną orzeczenia i ich zakaz ten po prostu nie wiąże. Nadal obie strony mogą dążyć do tych kontaktów i je utrzymywać wbrew woli, a nawet poza wiedzą opiekuna.

Po drugie, i chyba najważniejsze, Sąd Najwyższy zdaje się zapomnieć, że kontakty międzyludzkie nie są czynnością prawną, ale faktyczną, a więc opiekun nie jest uprawniony do ich ograniczania sprzecznie z życzeniami ubezwłasnowolnionego (choć ma prawo go chronić przed niechcianymi kontaktami z innymi osobami). Ubezwłasnowolnienie bowiem, nawet całkowite, jak wspomniałam na wstępie, nie odbiera w najmniejszym stopniu kompetencji do samodzielności w sferach pozaprawnych, w tym nie ma wpływu na wolność (taki wpływ mogą mieć sądowe decyzje o przymusowym umieszczeniu w szpitalu psychiatrycznym lub domu pomocy społecznej, ale nie samo ubezwłasnowolnienie, które do ich podjęcia nie jest ani konieczne, ani wystarczające) ani na codzienne życie rodzinne i towarzyskie osoby ubezwłasnowolnionej (z wyjątkiem zakazu zawarcia małżeństwa). Jeśli opiekun nie ma prawa podejmować za ubezwłasnowolnionego danyh decyzji, nie może tego czynić także sąd, gdyż jego zakres kompetencji jest ograniczony do wyraźnie oznaczonych kompetencji opiekuna (czyli do wyrażania zezwolenia na konkretne wymienione w przepisach czynności o znaczeniu prawnym i leczniczym, a także wszystkie inne niewymienione, jeśli są istotne dla osoby czy majątku ubezwłasnowolnionego). Tego, że kontakty są czynnością faktyczną, a nie prawną, nie zmienia ich uregulowanie w k.r.o. w odniesieniu do dzieci. Regulacja ta wynika jedynie z licznych w praktyce problemów z uzyskaniem takich kontaktów w rodzinach skonfliktowanych, jak również z równoważności uprawnień obu stron – dziecka i osób z jego najbliższej rodziny (rodzica, dziadków itp.) o te kontakty się ubiegających. Jednakże, co także podkreślił Sąd Najwyższy w pierwszej części uzasadnienia przedmiotowej uchwały, tej regulacji nie można przenosić na osoby dorosłe, nawet ubezwłasnowolnione, tym bardziej że w odniesieniu do nich nie można mówić o równoważności uprawnień – autonomia ubezwłasnowolnionego zawsze przeważa i jest jedynym kryterium oceny, czy do kontaktów ma czy nie ma dochodzić.

W świetle tych argumentów jeszcze bardziej niezrozumiałe stają się końcowe rozważania Sądu Najwyższego. Wskazuje on bowiem słusznie, że art. 593 k.p.c. nie pozwala sądowi podjąć działań z urzędu ani złożyć wniosku przez inną osobę niż opiekun. Wobec tego Sąd Najwyższy sugeruje – czego już nie da się zrozumieć – żeby w przypadku, gdy sąd opiekuńczy sam stwierdził konieczność wydania orzeczenia odnośnie do regulacji kontaktów ubezwłasnowolnionego z rodziną, a opiekun nie złożył wniosku w tym przedmiocie, sąd powiadamiał prokuratora, Rzecznika Praw Obywatelskich lub organizację pozarządową, by te podmioty oceniły zasadność wystąpienia z takim wnioskiem. Mając na uwadze, że Sąd Najwyższy sam nie znalazł przepisu pozwalającego uregulować kontakty dorosłego ubezwłasnowolnionego z rodziną, sugerowanie wyżej wymienionym

podmiotom złożenia wniosku w trybie art. 593 k.r.o. o zezwolenie na taki zakaz (a tym bardziej zarzucanie obecnemu w przedmiotowej sprawie prokuratorowi, że takiego wniosku nie złożył), jest po prostu bezprzedmiotowe. Zasadne natomiast jest, co zdaje się sugerować Sąd Najwyższy w przedostatniej linijce swojego uzasadnienia, złożenie przez te podmioty odmiennego wniosku: o weryfikację przez sąd opiekuńczy, czy opiekun nie dopuszczając do kontaktów podopiecznego z rodzicami, innymi członkami rodziny lub jakąkolwiek inną osobą, nie narusza dóbr osobistych ubezwłasnowolnionego, a więc czy faktycznie jego postępowanie jest zgodne z dobrem i wolą jego podopiecznego.

Kwestia bowiem, nad którą Sąd Najwyższy się nie pochylił, dotyczy skutecznego postępowania w przypadku, jeśli decyzja opiekuna o uniemożliwianiu kontaktów ubezwłasnowolnionego z kimkolwiek została podjęta przez niego arbitralnie, wbrew woli podopiecznego albo nawet bez jego wiedzy. Ale nie będzie w tym wypadku chodzić o regulację kontaktów, ale o ocenę, czy opiekun prawidłowo wywiązuje się ze swoich obowiązków, ewentualnie o zobowiązanie go do lepszej realizacji praw osobistych podopiecznego, a ostatecznie nawet o zmianę osoby opiekuna, jeśli sąd ustali, że naruszył on swoim zachowaniem interes ubezwłasnowolnionego.

Na kanwie przedmiotowej sprawy nie mamy wiedzy, jaka była wola ubezwłasnowolnionego: czy chciał on się z rodzicami widywać czy nie. Sąd Najwyższy się bowiem nad tym zagadnieniem w ogóle nie pochylił, jakby uznawał je za nieistotne, co niepokoi w świetle głoszonych haseł poszanowania autonomii osób z niepełnosprawnościami, w smutny sposób sugerując, iż stanowią one dla Sądu Najwyższego jedynie puste, choć eleganckie i poprawne politycznie hasła.

Jedynie, co wiemy, to że między żoną ubezwłasnowolnionego, będącą jego opiekunem, a teściową istniał silny konflikt. Konflikt między tymi akurat osobami, z punktu widzenia respektowania praw ubezwłasnowolnionego męża jednej i syna drugiej, powinien być całkowicie nieistotny. Jedynym elementem, który powinien mieć znaczenie dla istnienia albo nieistnienia kontaktów ubezwłasnowolnionego z jego rodzicami, powinna być wola tego pierwszego. Jeśli on tych kontaktów nie chciał, to nikt nie ma prawa podejmować żadnych kroków prawnych, w tym sądowych, by go do tego zmusić, a zachowanie jego żony należy ocenić za prawidłowe postępowanie opiekuna. Jeśli jednak on tych kontaktów chciał, a żona mu je uniemożliwiała, należy się zastanowić, kto i co powinien zrobić, by doszło do zaprzestania przez opiekuna naruszeń praw osobistych podopiecznego.

Wróćmy do analizowanych już przez Sąd Najwyższy art. 165 § 1 k.r.o. i art. 168 k.r.o. Co prawda, Sąd Najwyższy doszedł do wniosku, że na ich podstawie rodzice nie mogą żądać ustalenia kontaktów z dorosłym ubezwłasnowolnionym dzieckiem, jednakże sąd opiekuńczy może z urzędu wydać opiekunowi wszelkie polecenia, wskazówki, a nawet zarządzenia. W momencie, gdy do sądu wpłynął wniosek rodziców o ustalenie kontaktów, nie powinien on procedować w jego przedmiocie (gdyż jak słusznie wskazał Sąd Najwyższy, rodzicom nie przysługuje uprawnienie do złożenia tego wniosku), ale wszcząć postępowanie z urzędu celem ustalenia, czy nie są naruszone prawa ubezwłasnowolnionego w zakresie jego życia rodzinnego.

Pierwszym krokiem powinno być wysłuchanie ubezwłasnowolnionego na podstawie odpowiednio zastosowanego art. 216<sup>1</sup> § 1 k.p.c., by poznać jego zdanie i życzenia w tym przedmiocie. Sąd powinien – jak słusznie zresztą podkreślił

Sąd Najwyższy – wykorzystać w tym celu wszelkie dostępne metody komunikacji, w tym systemy komunikacji alternatywnej, jeśli ubezwłasnowolniony z nich korzysta. Ustaliwszy w wyniku takiego wysłuchania, że ubezwłasnowolniony nie życzy sobie kontaktów z rodzicami, sąd powinien zakończyć procedowanie. Jeśli jednak ustali, że ubezwłasnowolniony tych kontaktów chce, powinien polecić opiekunowi ich realizację, a następnie weryfikować, czy do nich dochodzi. W tym celu może żądać od opiekuna we wskazanych przez siebie terminach sprawozdań dotyczących przebiegu tych kontaktów (art. 166 § 1 k.r.o.), a także wyjaśnień, w szczególności jeśli do kontaktów nadal nie będzie dochodzić (art. 165 § 2 k.r.o.). Sąd opiekuńczy nie przyjmuje sprawozdań opiekuna za dobrą monetę, ale je bada pod względem merytorycznym (art. 167 § 1 k.r.o.). To badanie może polegać zarówno na wysłuchaniu ubezwłasnowolnionego, jak i na zwróceniu się do osób, które miały z nim kontakty utrzymywać, celem przedstawienia przez nich stanowiska, czy są one prawidłowo realizowane.

Oczywiście, jeśli opiekun dalej tych kontaktów wbrew woli ubezwłasnowolnionego nie realizuje, to rodzice (a także wszystkie inne osoby, z którymi ubezwłasnowolniony chce je utrzymywać) nie mają możliwości prawnych go do tego zmusić. Mogą jednak zawsze powiadomić sąd opiekuńczy, że opiekun nie respektuje woli podopiecznego (w szczególności jeśli takie było wcześniejsze polecenie sądu). Sąd może wtedy, uznając, iż swoim zaniechaniem opiekun naruszył dobro osobiste podopiecznego, zwolnić go z funkcji opiekuna (art. 169 § 2 k.r.o.) i powołać jako opiekuna inną osobę, która będzie dawała większe gwarancje poszanowania autonomii ubezwłasnowolnionego także w zakresie jego życia rodzinnego i towarzyskiego, przy czym osoby dążące do kontaktów mogą zadeklarować wolę zostania takim opiekunem, jednakże ostateczna decyzja sądu w tym zakresie należy do sądu, choć powinien on – co wyraźnie wskazuje Rekomendacja – wziąć przede wszystkim pod uwagę opinię ubezwłasnowolnionego.

Na zakończenie tych rozważań warto jeszcze wspomnieć o jednym aspekcie odpowiedzialności opiekuna – aspekcie karnym. Niestety, nie wszyscy opiekunowie wywiązują się ze swoich funkcji w sposób prawidłowy, z poszanowaniem praw ubezwłasnowolnionych całkowicie. Wciąż są osoby, którym się wydaje, że doprowadzając do ubezwłasnowolnienia całkowitego członka swojej rodziny i stając się jego opiekunem prawnym, przejmują całą władzę nad jego majątkiem i osobą, że mogą go zamykać w domu i ograniczać kontakty ze światem, decydować o każdym aspekcie życia codziennego czy wręcz karać za zachowania, które uważają za niewłaściwe. Takie podejście, jak jednoznacznie wykazano wcześniej, jest całkowicie błędne. Co więcej, opiekun, który w ten sposób traktuje swojego podopiecznego, po prostu dopuszcza się czynu zabronionego. Jeśli nie pozwala mu wychodzić z domu i spotykać się z innymi ludźmi, mówimy o przestępstwach pozbawienia wolności (art. 189 § 1–3 kodeksu karnego, dalej: k.k.), przy czym pozbawienie wolności dłużej niż przez 7 dni osoby nieporadnej ze względu na stan psychiczny lub fizyczny prowadzi do podwyższenia zagrożenia karą (art. 189 § 2a k.k.). Jeśli z kolei opiekun, co prawda pozwala ubezwłasnowolnionemu opuszczać dom, ale stosuje wobec niego przemoc (choćby najmniejszą) lub groźbę celem uniemożliwienia mu kontaktów z konkretnymi osobami, poniesie odpowiedzialność z art. 191 § 1 k.k. Zresztą uporczywe uniemożliwianie kontaktów z osobami ważnymi dla ubezwłasnowol-

niego, nawet jeśli nie jest połączone z przemocą fizyczną czy groźbami, może być potraktowane jako forma znęcania się psychicznego, szczególnie jeśli odpowiedzi na prośby o umożliwienie kontaktu są awantury, wyzwiska, odbieranie innych uprawnień (np. niedawanie jedzenia). Obecnie także w odniesieniu do przestępstwa znęcania się ustawodawca podwyższył sankcję, jeśli pokrzywdzonym jest osoba nieporadna ze względu na stan psychiczny lub fizyczny (art. 207 § 1a k.k.).

Podsumowując te rozważania, stwierdzić należy jednoznacznie, że rodzice ubezwłasnowolnionego całkowicie dorosłego, którego żadne z nich nie jest opiekunem, nie mają, co prawda, możliwości sądowego dochodzenia ustalenia kontaktów ze swoim dzieckiem, to jednak nie są pozbawieni narzędzi mogących im umożliwić takie kontakty, jeśli tylko ubezwłasnowolniony sobie ich życzy. Powinni w tym celu – w zależności od okoliczności – powiadomić sąd opiekuńczy albo nawet prokuratora o niewywiązywaniu się przez opiekuna z obowiązków dbania o osobę podopiecznego i naruszania przez niego prawa ubezwłasnowolnionego do życia prywatnego i komunikowania się z innymi zgodnie z jego wyborem. Zarówno sąd opiekuńczy, jak i prokurator działają będą z urzędu, a rodzice nie będą stroną tych postępowań, ale przecież zarówno postępowanie opiekuńcze, jak i karne, mają na celu zapewnienie dobra ubezwłasnowolnionego, w tym poszanowanie jego autonomii. Jeśli kontakty z rodzicami lub jakąkolwiek inną osobą będą z tym celem spójne, w efekcie końcowym dojdzie do umożliwienia upragnionych kontaktów, nawet jeśli skutkiem ubocznym miałyby być zmiana, a może nawet ukaranie opiekuna, który bezprawnie ograniczył w tym zakresie wolność ubezwłasnowolnionego.

## Bibliografia

- Jędrejek, G. (2019). *Komentarz do Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego*. Warszawa: Lex.
- Kociucki, L. (2011). *Zdolność do czynności prawnych osób dorosłych i jej ograniczenia*. Warszawa: C.H. Beck.
- Łukasiewicz, J. (2014). *Instytucje Prawa Rodzinnego*. Warszawa: Wolters Kluwer.
- Smyczyński, T. (2001). *Prawo rodzinne. Analiza i wykładnia*. Warszawa: C.H. Beck.

## Akty prawne

- Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych z 13 grudnia 2006 r.* Dz.U. 2012, poz. 1169.
- Rekomendacja R (99)4 Komitetu Rady Europy w sprawie zasad dotyczących ochrony prawnej niekompetentnych prawnie osób dorosłych z 23 lutego 1999 r.* [https://search.coe.int/cm/Pages/result\\_details.aspx?ObjectID=09000016805e303c](https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=09000016805e303c).
- Ustawa Kodeks cywilny z 23 kwietnia 1964 r.*, tekst jednolity. Dz.U. 2018, poz. 1025 z późn. zm.
- Ustawa Kodeks rodzinny i opiekuńczy z 25 lutego 1964 r.*, tekst jednolity. Dz.U. 2017, poz. 682 z późn. zm.
- Ustawa Kodeks postępowania cywilnego z 17 listopada 1964 r.*, tekst jednolity. Dz.U. 2018, poz. 1360 z późn. zm.
- Ustawa Kodeks karny z 6 czerwca 1997 r.*, tekst jednolity. Dz.U. 2018, poz. 1600 z późn. zm.

# Z K R A J U I Z E Ś W I A T A

AGNIESZKA NYMŚ-GÓRNA  
<https://orcid.org/0000-0001-5538-1953>  
UAM, Poznań  
agnieszka.nyms@amu.edu.pl

**SPRAWOZDANIE Z II DNIA  
PENITENCJARYSTYKI „SPRAWCY  
PRZESTĘPSTW SEKSUALNYCH”  
NA WYDZIALE STUDIÓW  
EDUKACYJNYCH UNIWERSYTETU  
IM. ADAMA MICKIEWICZA  
W POZNANIU. POZNAŃ,  
10 KWIETNIA 2018**

Druga edycja Dnia Penitencjarystyki zorganizowana została przez Zakład Penitencjarystyki WSE UAM, Zakład Karny w Rawiczu oraz Koło Naukowe Penitencjarystyki „Ex Lege” działające przy Zakładzie Penitencjarystyki na Wydziale Studiów Edukacyjnych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza. Zaplanowano szereg spotkań o charakterze warsztatowym z osobami, które zajmują się bezpośrednio pracą z osadzonymi w jednostkach penitencjarnych w Polsce. Oferta skierowana była do całej społeczności akademickiej zainteresowanej tą tematyką, ze szczególnym uwzględnieniem studentów. Gości oraz uczestników II Dnia Penitencjarystyki przywitał kierownik Zakładu Penitencjarystyki na WSE UAM prof. zw. dr hab. Piotr Stępnia. Wyraził on swoje uznanie za kontynuację podjętej inicjatywy oraz zachęcił do rozszerzenia współpracy ze Służbą Więzienną.

Pierwszą część spotkania poprowadził major Marek Heinze, kierownik Działu Penitencjarnego w Zakładzie Karnym w Rawiczu. Opowiedział studentom, kogo najchętniej zatrudni w swoim zespole kierownik Działu Penitencjarnego. Ponadto przybliżył słuchaczom specyfikę funkcjonowania jednostek penitencjarnych oraz scharakteryzował sposób pracy penitencjarnej z osadzonymi.

Następnie kapitan Alicja Kapała, kierownik Działu Terapeutycznego w Zakładzie Karnym w Rawiczu, zapoznała uczest-

ników z codzienną pracą z osobami z zaburzeniami preferencji seksualnych, skazanymi za przestępstwa przeciwko wolności seksualnej i obyczajności, procedurą diagnozowania takich osób, a także z terapią i resocjalizacją przestępców seksualnych.

Kapitan Barbara Razik, starszy psycholog Działu Terapeutycznego w Zakładzie Karnym w Rawiczu, skupiła się na skutecznej komunikacji z osobami skazanymi za przestępstwa seksualne.

Kapitan Michał Talaga, starszy wychowawca Działu Penitencjarnego w Zakładzie Karnym w Rawiczu, omówił zachowania z zakresu bezpieczeństwa osobistego w kontakcie z osobami stwarzającymi zagrożenie dla zdrowia i życia. Studenci mogli poćwiczyć rozmaite sytuacje, w których groziłoby im jakiegokolwiek zagrożenie ze strony osadzonych.

Po każdym ze spotkań funkcjonariusze odpowiadali na pytania słuchaczy. Zainteresowanie studentów tą formą poznawania realiów swojej zawodowej przyszłości było duże. Spotkanie to miało przyczynić się do jeszcze lepszego przygotowania studentów do funkcjonowania na rynku pracy oraz ewentualnego zweryfikowania swoich oczekiwań i zamierzeń, lepszego poznania specyfiki funkcjonowania zakładu karnego z nieco innej perspektywy.

Zaproszeni specjaliści pomogli uczestnikom spotkania choć w części zrozumieć charakter pracy penitencjarnej. Pasją, jaką dzielili się funkcjonariusze Służby Więziennej, niewątpliwie przekładała się na jakość spotkań ze studentami. Co więcej, podkreślano również istotę współpracy z osadzonymi dla osiągnięcia jak najlepszych efektów resocjalizacyjnych. II Dzień Penitencjarystyki cieszył się dużym zainteresowaniem, co świadczy o konieczności włączania elementów praktyki w akademicką codzienność. Kończąc warto dodać, że ze wstępnych rozmów wynika, iż następna edycja Dni Penitencjarystyki odbędzie się pod innym hasłem, aby studenci mogli bliżej poznać kolejną, inną grupę osadzonych.