

Nr 4 (300) 2019
Tom LXXX
WRZESIEŃ
PAŹDZIERNIK

SZKOŁA SPECJALNA

CZASOPISMO AKADEMII PEDAGOGIKI SPECJALNEJ
im. Marii Grzegorzewskiej



Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej

Redaktorzy tematyczni

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

Redakcja naukowa

Ewa M. Kulesza

Redaktor statystyczny

Mariusz Fila

Redakcja

Julita Kobos (PL) – język polski
Renata Wójtowicz (PL) – język angielski

Tłumaczenie na język angielski

Renata Wójtowicz

Skład komputerowy

Andrzej Kowalczyk

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)



Ministerstwo Nauki
i Szkolnictwa Wyższego

Czasopismo „Szkola Specjalna” posiada punktację MNiSW (20 punktów) nr 27723

„Szkola Specjalna” znajduje się na wykazie czasopism objętych programem
„Wsparcie dla czasopism naukowych” (poz. 21)

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), Jolanta Jamiołkowska (sekretarz redakcji), 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-szkolaspjecjalna.pl>

nakład 500 egz.

SPIS TREŚCI

OPRACOWANIA NAUKOWE

- 245 – *Beata Antoszewska*
Trójstronna relacja: lekarz–dziecko–rodzice. Refleksje po przeglądzie literatury
- 256 – *Ewa Boksa, Renata Cuprych*
Dysleksja a trudności w czytaniu i pisaniu typu wzrokowego. Głos w dyskusji
- 268 – *Małgorzata Walkiewicz-Krutak, Małgorzata Paplińska*
The specific nature of difficulties in visual perception resulting from childhood brain tumors

Z PRAKTYKI PEDAGOGICZNEJ

- 278 – *Aneta Maculewicz*
Wczesna terapia surdologopedyczna w aspekcie stymulacji rozwoju dziecka z niepełnosprawnością słuchową (opis indywidualnego przypadku)
- 284 – *Agata Rębilas, Kinga Rębilas*
Tablica dydaktyczna do samodzielnej pracy uczniów niewidomych i ze spastycznością mięśni

ZASŁUŻENI DLA PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

- 288 – *Jadwiga Kuczyńska-Kwapisz*
Życie i działalność Ewy Żabczyńskiej (1929–2019) – redaktor naczelnej „Szkoły Specjalnej”

PRAWO I PRAKTYKA

- 293 – *Małgorzata Szeroczyńska*
Przyczyna niepełnosprawności daną poufną. Na kanwie wyroku Trybunału Konstytucyjnego z 19 czerwca 2018 r., SK 19/17

Z KRAJU I ZE ŚWIATA

- 303 – *Agnieszka Weyer*
Sprawozdanie z Międzynarodowej Konferencji Naukowej *W poszukiwaniu nowych, kompleksowych rozwiązań edukacyjnych i terapeutycznych dla osób dotkniętych autyzmem*. Wrocław–Legnica, 22–23 czerwca 2018
- 305 – *Elżbieta Paradowska*
Sprawozdanie z Konferencji *Zobaczyć rehabilitację osób niewidomych i słabowidzących*. Warszawa, 27 września 2018

RECENZJE

- 315 – *Bożenna Odowska-Szlachcic*: Integracja sensoryczna w autyzmie. Harmonia Uniwersalis, Gdańsk 2018, ss. 296 (*Maja Zielińska*)
- 317 – *Joanna Smogorzewska*: Środowisko szkolne a rozwój teorii umysłu u dzieci w młodszym wieku szkolnym. Badanie podłużne uczniów z niepełnosprawnością i bez niepełnosprawności. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2019, ss. 218 (*Zuzanna Narkun*)
- 319 – *Anna Babicka-Wirkus*: Kultury oporu w szkole. Działania – motywacje – przestrzeń. Wolters Kluwer, Warszawa 2019, ss. 304 (*Claudia Chovgrani*)

NASZYM CZYTELNIKOM POLECAMY

- Paweł Chruściel, Wiesława Ciechaniewicz: Edukacja zdrowotna z elementami teorii wychowania. Przewodnik dydaktyczny. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2018, ss. 174 (*Jolanta Jancewicz*)
- Małgorzata Kamińska: Współpraca i uczenie się nauczycieli w kulturze organizacyjnej szkoły. Studium teoretyczno-empiryczne. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2019, ss. 334 (*Joanna Giebułtowska*)

CONTENTS

SCIENTIFIC STUDIES

- 245 – *Beata Antoszewska*
The tripartite relationship: Physician–Child–Parents. Reflection after a literature review
- 256 – *Ewa Boksa, Renata Cuprych*
Dyslexia versus visual difficulties in reading and writing. A comment in discussion
- 268 – *Małgorzata Walkiewicz-Krutak, Małgorzata Paplińska*
The specific nature of difficulties in visual perception resulting from childhood brain tumors

FROM TEACHING PRACTICE

- 278 – *Aneta Maculewicz*
Early speech therapy for individuals with hearing impairments from the perspective of development stimulation in children with hearing impairments (Description of a case study)
- 284 – *Agata Rębilas, Kinga Rębilas*
An educational board for independent study for blind students and students with muscle spasticity

DISTINGUISHED IN SPECIAL EDUCATION

- 288 – *Jadwiga Kuczyńska-Kwapisz*
The life and work of Ewa Żabczyńska (1929–2019) – Editor-in-Chief of *Szkoła Specjalna*

LAW AND PRACTICE

- 293 – *Małgorzata Szeroczyńska*
The cause of disability as confidential data. On the basis of the Constitutional Tribunal's judgment of June 19, 2018 (SK 19/17)

HOME AND WORLD NEWS

- 303 – *Agnieszka Weyer*
Report on the International Scientific Conference: *In search of new, comprehensive educational and therapeutic solutions for people with autism*. Wrocław – Legnica, June 22–23, 2018
- 305 – *Elżbieta Paradowska*
Report on the Conference: *To see the rehabilitation of blind and visually impaired people*. Warsaw, September 27, 2018

REVIEWS

- 315 – *Bożenna Odowska-Szlachcic*: Integracja sensoryczna w autyzmie [Sensory integration in autism]. *Harmonia Universalis*, Gdańsk 2018, pp. 296 (*Maja Zielińska*)
- 317 – *Joanna Smogorzewska*: Środowisko szkolne a rozwój teorii umysłu u dzieci w młodszym wieku szkolnym. Badanie podłużne uczniów z niepełnosprawnością i bez niepełnosprawności [School versus the development of theory of mind in children at an early school age. A longitudinal study on students with disabilities and nondisabled students]. *Wydawnictwo Naukowe PWN*, Warszawa 2019, pp. 218 (*Zuzanna Narkun*)
- 319 – *Anna Babicka-Wirkus*: Kultury oporu w szkole. Działania – motywacje – przestrzeń [Cultures of resistance in school. Activities – Motivations – Space]. *Wolters Kluwer*, Warszawa 2019, pp. 304 (*Claudia Chovgrani*)

WE RECOMMEND TO OUR READERS

- Paweł Chruściel, Wiesława Ciechaniewicz*: Edukacja zdrowotna z elementami teorii wychowania. Przewodnik dydaktyczny [Health education with elements of theory of education. A teaching guide]. *Wydawnictwo Lekarskie PZWL*, Warszawa 2018, pp. 174 (*Jolanta Jancewicz*) (*Jolanta Jancewicz*)
- Małgorzata Kamińska*: Współpraca i uczenie się nauczycieli w kulturze organizacyjnej szkoły. Studium teoretyczno-empiryczne [Teachers' cooperation and learning within the school's organizational culture. A theoretical and empirical study]. *Oficyna Wydawnicza Impuls*, Kraków 2019, pp. 334 (*Joanna Giebułtowska*)

TRÓJSTRONNA RELACJA: LEKARZ–DZIECKO–RODZICE REFLEKSJE PO PRZEGLĄDZIE LITERATURY

W artykule przedstawiono wybrane elementy składające się na relację między profesjonalistami (lekarzami) a dzieckiem chorym i jego rodzicami. Założenie towarzyszące rozważaniom jest następujące: wszystkie podejmowane oddziaływania w sytuacji choroby dziecka powinny odbywać się przy udziale dwóch podmiotów – dziecka i rodziców, bowiem pominięcie jednego z nich okazuje się zakłócać realizację przyjętych celów i zadań. Bez wątplenia kluczowa w oddziaływaniach ze specjalistami jest zrozumiała trójstronna komunikacja, ponieważ od prawidłowej współpracy wszystkich podmiotów (a w przypadku małego dziecka – rodziców) zależy zarówno przebieg, jak i końcowy wynik leczenia.

Słowa kluczowe: relacja, komunikacja, dziecko, lekarz, rodzice

Wprowadzenie

W polskiej i obcojęzycznej literaturze przedmiotu jest wiele opracowań, które wskazują na kluczową rolę w procesie terapeutycznym relacji lekarz–pacjent. To, w jaki sposób jej podmioty będą na siebie reagować, komunikować się ze sobą, jaką postawę przyjmą wobec siebie, wpłynie zarówno na wynik badania, jak i cały proces leczenia chorego. Jak pisze Joanna Kliszcz (2000), pacjent po wizycie u lekarza znacznie lepiej potrafi określić stan emocjonalny specjalisty, jego postawę i stosunek do siebie, niż przytoczyć treść odbytej rozmowy. W każdej relacji medycznej strona emocjonalna i czynności ekspresywne są równie ważne jak wiedza kliniczna specjalisty i czynności instrumentalne. Ten aspekt nabiera znaczenia zwłaszcza wtedy, gdy pacjentem jest rozwijająca się, mała i wrażliwa osoba – dziecko.

Relacja lekarza i dziecka – pacjenta jest relacją szczególną. W literaturze nazwana jest relacją trójstronną (np. Jankowska, 2012; Jankowska i in., 2010), trójkątem porozumienia (Antoszevska, Bohdan, 2017) lub pacjentem zbiorowym (Solecka, 2007, s. 26), ponieważ uczestniczą w niej zarówno dorośli: lekarz i rodzice, jak i pacjent – dziecko. Podmioty relacji, zwłaszcza na samym początku, dokonują wzajemnego diagnozowania, rozumianego jako poznanie i zapoznanie się ze sobą, gdyż wszyscy (czasem nieświadomie i mimowolnie) wysyłają do siebie komunikaty (werbalne, pozawerbalne), odbierają i interpretują je. Niezmiernie istotne jest, by lekarz miał tego świadomość (zwłaszcza kiedy buduje relację z dzieckiem) i dbał o stworzenie warunków sprzyjających poczuciu bezpieczeństwa. W relacji lekarz–dziecko akcent musi zostać położony na leczenie i opiekę, cechujące się indywidualnym potraktowaniem. Ważne są zarówno słowa, jak i ich spójność z komunikacją pozasłowną (mimiką, gestami, organizacją przestrzeni).

W dużej mierze o kształcie i charakterze opisywanej relacji decyduje lekarz. Barbara Korsch w połowie lat 60. XX w. zainstalowała w gabinetach swojej kliniki pediatrycznej kamery wideo. Z analizy zebranego przez nią materiału wynikało, że wizyty miały charakter „oficjalny oraz informacyjny” (Gordon, 1999, s. 24). Nie było w nich miejsca na szczególne zainteresowanie się pacjentem i formy grzecznościowe, których oczekiwali rodzice. Można odnieść wrażenie, że nic w tym zakresie się nie zmieniło pomimo wielu doniesień badawczych ukazujących nadal te same oczekiwania pacjentów. Zarówno chorzy, jak i ich rodziny chcą, by lekarz podczas wizyty traktował indywidualnie problemy, z którymi się do niego zgłaszają, poświęcał wiele czasu na wyjaśnienie rozpoznania czy w końcu przywitał bądź pożegnał w momencie zakończenia wizyty. Badania Ahdi Amer oraz Howarda Fischera (2009) wskazują, że 80% badanych rodziców oczekuje przywitania z lekarzem przez podanie ręki, a w dalszej części konsultacji chce od niego usłyszeć zrozumiałe informacje o przyczynach choroby dziecka (Korsch, Harding, 1999).

Istotne znaczenie dla trójstronnej relacji mają zasady, które lekarz ustalił wspólnie z rodzicami i/lub dzieckiem (jeśli jego wiek na to pozwala), bowiem sprzyjają one wykorzystaniu istniejących możliwości pełnego wspierania dziecka. Oba podmioty relacji muszą chcieć ze sobą współpracować, korzystać z posiadanej wiedzy i doświadczenia. Należy pamiętać o warunkach, które stwarzają szansę optymalnej współpracy. Od lekarzy oczekuje się uwzględniania indywidualnych potrzeb dziecka i jego rodziny, nieustannego informowania rodziców i dziecka o chorobie i specyfice leczenia, wyjaśniania niezrozumiałych zwrotów i informacji, od rodziców zaś dbałości o utrzymanie prawidłowej komunikacji z dzieckiem, pozyskiwania nowych informacji od personelu, zaufania do jego profesjonalizmu oraz dzielenia się spostrzeżeniami dotyczącymi dziecka (Samar-dakiewicz, Kowalczyk, 2000). Ustalone wspólnie zasady powinny respektować godność i podmiotowość leczonego dziecka, a zarazem minimalizować lub całkowicie wykluczać paternalistyczne podejście i działania jatrogenne.

Pojęcie relacji

Wskazane w podtytule pojęcie występuje w różnych znaczeniach na gruncie wielu nauk, ma też wiele synonimów, np.: więź, interakcja, stosunek. W zależności od kontekstu przez relację możemy np. rozumieć ustne sprawozdanie z przebiegu jakiegoś wydarzenia lub położenie i usytuowanie (dwóch lub więcej) przedmiotów, pojęć, wielkości itp. W końcu relacja może odnosić się do osób, wskazując na ich wzajemny (głęboki, powierzchowny, zawodowy, rodzinny itp.) związek czy więź zachodzącą z pojedynczymi ludźmi lub grupami społecznymi (Polański, Dereń, 2012). Charles Berger (Adler, Rosenfeld, Proctor, 2007, s. 256) uszczegóławia pojęcie relacji pisząc, że istnieje ona wówczas, gdy osoby mają świadomość swego wzajemnego istnienia i wpływu, jak również uzgodnią społeczną formę i oczekiwania rządzące interakcją. Relacje nie są stałym konstruktem, ale nieustannie zmieniającym się w czasie procesem, ewaluują.

Wspomnianą dynamikę w znacznym stopniu odzwierciedla pojęcie interakcji, często stosowane wymiennie z relacją, zwłaszcza na gruncie socjologii. Jonathan H. Turner (1994, s. 68) nazywa ją kluczowym i podstawowym procesem

społecznym, warunkującym istnienie społeczeństwa, kultury i własnej pomysłowości. Interakcja jest dynamiczną, zmienną sekwencją nawzajem do siebie zwróconych działań społecznych (Sztompka, 2012, s. 81). Interakcja może być różna. Florian Znaniecki (2011, s. 21) pisze, iż człowiek może czynić innemu coś, co jest określane jako dobre, pomocne, pożądane lub też złe, szkodliwe i niepożądane. Pierwszy rodzaj interakcji to współdziałanie dotyczące dwóch lub wielu jednostek, jego czas może być rozciągnięty (np. na kilka godzin, miesięcy czy wiele lat). Może obejmować podobne czynności lub zróżnicowane działania. Interakcję można zatem traktować jako szersze i nadrzędne pojęcie wobec relacji, bowiem wyróżnia się w niej rodzaje relacji pionowe i poziome. Relacje pionowe są zawsze asymetryczne i określa się je w literaturze relacjami władzy. Relacje poziome to relacje solidarności lub dystansu; wiąże się z nimi symetria komunikacji (Stefaniak, 2011, s. 100). Relacje pionowe to relacje hierarchii lub równości oparte na różnicy w statusie rozmówców. Jeden z nich może zajmować pozycję dominującą, a drugi podporządkowaną (relacja asymetryczna) lub ich pozycje są równorzędne (relacja symetryczna). Relacje poziome to relacje bliskości lub dystansu, a więc oparte na częstotliwości i intensywności kontaktów między rozmówcami (tamże, s. 101). Jonathan H. Turner (1994, s. 69–70) dodaje, że „Ludzie wchodzą ze sobą w interakcje w szczególny i jedyny w swoim rodzaju sposób”, a zatem słuszne wydaje się nazywanie relacji między lekarzem a pacjentem szczególną.

Stosunek społeczny jest abstrakcyjną relacją zachodzącą między pozycjami społecznymi, realizującą się w wielości interakcji polegających na wykonywaniu wzajemnie zorientowanych, normatywnie przypisanych ról społecznych (Sztompka, 2012). Piotr Sztompka (tamże, s. 101) stosunek lekarz–pacjent zalicza do grupy stosunków społecznych wyspecjalizowanych, jednotematycznych, włączających niewiele typów interakcji i angażujących partnerów tylko segmentami ich osobowości. A zatem jest to wyłącznie lub w głównej mierze stosunek polegający na wykonaniu pewnej usługi bez większego zaangażowania.

W podjętych rozważaniach pojęcie relacji uznano za najbardziej odpowiednie i odzwierciedlające więź powstałą między osobami, wokół których skoncentrowano zainteresowanie (lekarz, dziecko, rodzice). Na podstawie wcześniejszych rozważań przyjęto następującą deskrypcję tego terminu: relacja jest pewnego rodzaju więzią dwóch lub kilku osób. Może być bliska, zażyła, ale także wręcz odwrotnie – niezobowiązująca lub zdystansowana. W procesie leczenia, zwłaszcza dziecka, bliska i osobowa relacja z lekarzem nabiera szczególnego znaczenia. Dzięki niej pacjent bardziej aktywnie uczestniczy w leczeniu, lepiej rozumie swoją sytuację. Osobowa relacja wymaga zaangażowania, zaufania i otwartej komunikacji. Bez wątplenia potrzeba bycia w relacji jest ważną potrzebą każdego człowieka, a zwłaszcza chorego, który potrzebuje zainteresowania, współczucia i opieki.

Patrząc na relację lekarz–pacjent w wymiarze antropologicznym i etycznym, trzeba pamiętać o jej najgłębszym postulatcie komunikacyjnym – dochodzi w niej przede wszystkim do spotkania człowieka z człowiekiem (Lipiec, 2014). Człowiek „istnieje w całokształcie relacji między jednym i drugim człowiekiem: dopiero wzajemne oddziaływanie umożliwia dostateczne uchwycenie człowieczeństwa” (Stawicka-Zwiahel, 2014, s. 196). Co więcej, człowiek zawsze znajduje się w odniesieniu do drugiego człowieka, a przypomina nam o tym kategoria

międzyludzka, która tworzy się wyłącznie w spotkaniu z osobą i jej akceptacją (Buczyńska-Garewicz, 2003).

Specyfika relacji lekarz–dziecko w poszczególnych grupach wiekowych

Relacja lekarz–pacjent, którym jest dziecko – jak już wspomniano – jest odmienna od relacji, jaką lekarz nawiązuje z dorosłym pacjentem (choć można ustalić także jej wspólne elementy). Decyduje o tym przede wszystkim wiek pacjenta. Jak pisze Aldona K. Jankowska z zespołem (2010, s. 74), nie tylko w pediatrii, choć tu szczególnie, zauważa się, że skuteczność terapii zależy od dobrej komunikacji lekarza z dzieckiem i jego opiekunami.

Każdemu dziecku (zwłaszcza małemu) podczas konsultacji lub badania medycznego powinien towarzyszyć rodzic lub opiekun prawny. Z wiekiem jednak ich udział (zwłaszcza werbalny) powinien być minimalizowany tak, by pacjent sam był bardziej aktywny (np. sam opowiadał o dolegliwościach, samopoczuciu) i mógł uczestniczyć w procesie diagnozowania oraz terapii. Najmłodszą grupą pacjentów są noworodki, u których rozwinięte są wszystkie zmysły. One słyszą i odczuwają dyskomfort wbrew temu, co sądzono jeszcze do początku lat 80. XX w. Lekarz prowadzący badanie lub rozmowę z rodzicami powinien swoją uwagę kierować również na noworodka. Spokojny ton wypowiedzianych słów, ciepły dotyk uspokajają dziecko i minimalizują ryzyko wystąpienia traumy, jednocześnie zwiększając szanse na dokładne badanie. Ewa Barczykowska i Małgorzata Gierszewska (2006, s. 15) dodają, że do dziecka bardziej dociera melodia słów, tempo mówienia i głośność, bowiem one wskazują na nastrój wypowiadającej je osoby. Im spokojniejsze i wyciszone są te sygnały, tym bardziej pozytywny jest ich skutek – emocje i efekt. Trzeba zauważyć, że to, co dzieje się między dzieckiem a lekarzem, jest bacznie obserwowane przez rodziców, którzy na bazie tej obserwacji budują, bądź nie, zaufanie do profesjonalizmu medyka. Warto wspomnieć o amerykańskim psychoanalityku i pediatrze Thomasie B. Brazeltonie, który od dawna w swoich pracach wskazywał na ogromne możliwości noworodków, podkreślając konieczność osobowego ich traktowania (jak i każdego dziecka). Zwrócił on uwagę środowiska medycznego (lekarzy, pielęgniarek, rehabilitantów) oraz pedagogicznego na potencjał tkwiący w badaniu noworodków, które może być wskazówką dla rodziców, w jaki sposób nawiązywać, pogłębiać i dbać o więź z dzieckiem.

Niemowlęta i kilkuletnie dzieci potrzebują czuć bliskość matki. Wizyty tej grupy najmłodszych pacjentów powinny być rozpoczęte spokojną rozmową z matką, która, darząc lekarza zaufaniem, jednocześnie ośmiela dziecko, zmniejszając jego lęki i doznania bólowe (Jankowska i in., 2010). Niewskazany jest pośpiech, uniesiony głos, zniecierpliwienie personelu medycznego (czy rodzica). Badania przedmiotowe, jak i inne dodatkowo wykonywane badania, powinny przebiegać w spokojnej atmosferze i poczuciu bezpieczeństwa dla wszystkich biorących w nim udział podmiotów. Przemoc, pośpiech, ból i strach są złem w pediatrii. W niektórych sytuacjach, jak pisze Tomasz Dangel (2007), trudno je całkowicie wyeliminować, jednak zawsze należy podejmować starania o ich minimalizowanie. Zadawanie niepotrzebnego i nierozumianego przez dziecko bólu, z jednoczesnym stosowaniem przymusu fizycznego, w każdym przypadku, w którym można

zastosować środek przeciwbólowy, uznawane jest/będzie za poniżające i okrutne. Peter A. Levine (2015, s. 114) od dawna wskazuje, że ze wszystkich traumatycznych zdarzeń w życiu człowieka potencjalnie najbardziej niszczące są procedury medyczne. To one mogą powodować w późniejszym życiu objawy fizyczne i problemy emocjonalne. Wiele klinik czy szpitali w sposób nieświadomy wzmacnia lęk u wystraszonych małych pacjentów. W przygotowywaniu do niektórych rutynowych badań lub procedur dzieci przypinane są do nosidełka, by łatwiej i sprawniej je zbadać. Dziecko, które płacze, broni się tak bardzo, że musi zostać przywiązane, jest zbyt wystraszone, by mogło być unieruchomione bez bolesnych konsekwencji. Dziecko niespokojne nie jest gotowe, by poddać je znieczuleniu, a jeżeli jednak tak się stanie, istnieje duże prawdopodobieństwo, że będzie ono strauumatyzowane. Niedbałe i niedelikatne wykonanie lewatywy czy pomiaru temperatury niesie także takie ryzyko. Inwazja ma granice fizyczne, ich przekraczanie powoduje nerwicową reakcję obronną – będącą następstwem działania autonomicznego układu nerwowego (Eichelberger, Stanisławska, 2013).

Jednym z dostępnych sposobów nawiązania relacji jest spojrzenie w oczy. Kiedy dorosły nie nawiązuje kontaktu, nie odpowiada na potrzeby dziecka, budzi w dziecku obawy. Podążając za wzrokiem dziecka, dorosły może lepiej odkryć, co przyciągnęło jego uwagę, lepiej zrozumieć, co ono widzi czy czuje. Niewątpliwie należy pamiętać, by kontakt z dzieckiem nie był wymuszany i utrzymywany na siłę. Taka postawa bardzo narusza granice dziecka, zaczyna się ono bronić i denerwować (Stein, 2012, s. 60).

W przypadku starszych dzieci rozszerzają się możliwości podejścia i komunikacji. Zarówno pytania dziecka, jak i wyjaśnienia lekarza stają się bardziej skuteczne. Dzieci w wieku szkolnym chcą zrozumieć, co robi lekarz, i będą próbowały dzielnie uczestniczyć w wizycie. Im więcej dziecko wie o swojej chorobie (jeśli chciało być o niej poinformowane), tym jest w stanie więcej zrobić, by ją kontrolować, zapobiegając negatywnym jej konsekwencjom. Jednocześnie lekarz, okazując szacunek dziecku jako uczestnikowi rozmowy, sprawia, że czuje się ono ważne i swobodne, by zadawać nurtujące je pytania (Korsch, Harding, 1999).

Nastolatkiem to zarazem specyficzna i już samodzielna grupa pacjentów. Najistotniejsze jest to, by w trakcie wizyty nie traktować nastolatka protekcjonalnie, ale wyrazić gotowość do wysłuchania go. Niekiedy nastolatkom mogą towarzyszyć rodzice, ale częściej wolą oni rozmawiać z lekarzami samodzielnie. Wszystkie informacje powinny jednak zostać przekazane także rodzicom (Jankowska, 2012). W relacji z nastolatkiem pomocne może być nawiązanie do własnych doświadczeń z tego okresu, rozmowa o sprawach bieżących i/lub istotnych dla niego (np. o lekturach szkolnych, zespołach muzycznych, planach edukacyjnych, filmach czy tabeli rozgrywek piłkarskich) (Antoszevska, Bohdan 2017). Relacja z pacjentem w tym wieku wymaga od lekarza wnikliwej uwagi i wysokich umiejętności komunikacyjnych.

Ponownie warto podkreślić, że dobra relacja lekarza z pacjentem, oprócz wymogów skutecznej komunikacji, musi uwzględniać właściwości rozwojowe dziecka. Do takich należy m.in. wstyd, który pojawia się między 5. a 6. rokiem życia. Dziecko wówczas zaczyna się zasłaniać, chować, bronić dostępu do swojego ciała, który przedtem był dla opiekunów prawie nieograniczony. To

zachowanie dziecka jest dobrym znakiem w rozwoju, a dorośli, zarówno lekarze, jak i rodzice/opiekunowie, muszą je uszanować. Ta najbardziej wewnętrzna osobista przestrzeń ciała broniona jest przez zwieracze, których granica bywała przekraczana bez pytania przy okazji czynności higienicznych, diagnostycznych i terapeutycznych. Konsekwencje dla późniejszych relacji i funkcjonowania są znaczące. Matki powinny być wyczułone na możliwość nadużycia suwerenności ciała swojego dziecka, w szczególności zaś personel medyczny. Przekraczanie w dzieciństwie fizycznych/biologicznych granic wywołuje w psychice tworzenie się zębów syndromu ofiary. Siłowe przekraczanie granic tworzy w dziecku uczucie upokorzenia. Przekraczanie granic fizycznych czy psychicznych sprawia, że odczuwa ono destrukcyjną siłę braku szacunku i utratę poczucie godności (Eichelberger, Stanisławska, 2013).

Dbłość lekarza o relację z dzieckiem i rodzicami wymaga przygotowania małego/dorastającego pacjenta w zakresie trzech sfer: poznawczej, emocjonalnej i behawioralnej. Może mieć ono zarówno charakter profesjonalny – wówczas prowadzone jest przez lekarza lub psychologa, jak i nieprofesjonalny – podejmuje je personel medyczny czy też osoby bliskie dziecku.

1. Sfera poznawcza – kluczowym celem działań w obrębie tej sfery jest dostarczenie dziecku pełnej, zgodnej z jego potrzebami i możliwościami informacji dotyczącej stosowanych zabiegów czy planowanych czynności. Przekaz informacji uzależniony jest od poziomu rozwoju, zainteresowań dziecka. Wykorzystywane są przy tym (w zależności od potrzeb) różne pomoce (np. zabawki, programy edukacyjne, książeczki, poradniki, schematy) lub techniki (np. wyobrażenia).
2. Sfera emocjonalna – działania w tym zakresie prowadzone są zwykle w obecności rodziców, którzy powinni być wcześniej przygotowani do wspierania dziecka. Konstruktywnie towarzyszyć dziecku może wyłącznie rodzic pozbawiony lęku, przekonany co do słuszności podejmowanych lub proponowanych rozwiązań. Przygotowania w tej sferze obejmują próby oswojenia, zminimalizowania lęków dziecka przed czekającymi je sytuacjami. Istotne w tych działaniach pozostają: otwarta postawa, zrozumienie, umiejętność aktywnego słuchania i życzliwość osób dorosłych – lekarza, psychologa i rodziców.
3. Sfera behawioralna – postępowanie w zakresie tej sfery ma na celu naukę i modelowanie zachowań. Wykorzystywane są tu np. elementy hipnozy, ćwiczenia relaksacyjne (np. trening oddechowy), jak też ćwiczenia kontrolowania własnych myśli (Dangel, 2007).

Działania poszczególnych sfer nie występują odrębnie, lecz się wzajemnie przenikają i uzupełniają. Warto zauważyć, że pomagają one respektować prawo dziecka do podejmowania decyzji. Ma ono wówczas wpływ na to, kiedy, w jaki sposób, kto i gdzie wykonana poszczególne zabiegi czy czynności.

Relacja wymagająca zmiany

Rozmowy prowadzone z rodzicami wskazują, iż bardzo dokładnie pamiętają oni wizyty u lekarza z najmłodszymi dziećmi. Potrafią niekiedy z detalami opisać sposób postępowania lekarza (jak odnosił się do nich i dziecka, jakich słów

używał) oraz okoliczności towarzyszące wizycie. Konsultacja lekarska, podczas której wykryta zostaje wada wrodzona, nieuleczalna choroba lub niepełnosprawność dziecka, jest szczególnie istotna dla rodziców. Sposób przekazania tej informacji (użyte słowa, mimika, ton głosu) wpływa nie tylko na zaufanie do profesjonalistów i umiejętność współpracy z nimi, ale jest istotnym elementem kształtowania dobrostanu oraz możliwości przystosowania się rodziców do nowej sytuacji. Nieobojętne znaczenie ma ona także dla relacji samych rodziców, ich relacji z dzieckiem czy w ogóle dla jego rozwoju. Jeśli matka doświadcza długotrwanie silnych negatywnych emocji, mających tendencję do narastania, to jej relacja z dzieckiem nie daje mu poczucia bezpieczeństwa (Pisula, 2007).

Doniesienia badawcze ukazują zmianę doświadczeń rodziców w kontaktach z profesjonalistami (nie tylko lekarzami), choć wciąż jest ona niezadowolająca (ograniczony czas wizyty, niezrozumiały język, brak lub niewystarczające informacje). Jerzy Konstantynowicz z zespołem (2016), analizując wyniki prowadzonych badań wskazuje, że uczestniczący w badaniu rodzice i pacjenci pediatryczni postrzegali używany przez lekarzy żargon medyczny jako działanie celowe i pomagające im uniknąć podawania szczegółowych wyjaśnień, a także zniechęcające pacjentów do zadawania pytań. Rodzice i pacjenci wyrażali pragnienie, by lekarz w rozmowie używał prostego i zrozumiałego języka. Inne badania, o których wspomina Ewa Pisula (2007, s. 15), dotyczące ojców i ich kontaktów ze specjalistami, wskazują, że w swoich doświadczeniach akcentowali oni przede wszystkim umiejętności specjalistów lub ich brak, umiejętności pomocy dziecku, natomiast w mniejszym stopniu koncentrowali się na sposobie, w jaki oni sami zostali potraktowani.

Udział rodzica bądź osoby bliskiej w konsultacji lekarskiej stanowi wartość nie tylko dla dziecka, ale także dla lekarza. Rodzice są ważnym źródłem informacji o objawach choroby i dolegliwościach, na jakie uskarżało się dziecko lub które u niego obserwowali. Ponadto w przypadku małych pacjentów (choć także i tych starszych) są wykonawcami zaleceń lekarskich. Thomas Gordon (1999, s. 25), powołując się na wyniki badań innych autorów, dowodzi, że 53,4% matek zadowolonych z kontaktu z lekarzem pediatrą podporządkowywało się ich zaleceniom, podczas gdy spośród niezadowolonych uczyniło tak 16,7%.

Warto jednak podkreślić, że rodzice powinni wspierać dziecko w aktywnym uczestniczeniu w relacji medycznej. Kiek Tates z zespołem (2002) w prowadzonych obserwacjach podkreślał wartość zachowań wspierających dziecko w komunikacji z lekarzem. Zauważył, iż często dorośli przyjmują aktywną rolę i mówią w imieniu dziecka, ignorując tym samym udział dziecka w komunikacji.

Bezcenna zatem jest dobra wzajemna komunikacja (zob. Brand, Stiggelbout, 2013), wyjęta z ram szablonowego modelu. Komunikacja uwzględniająca aktywną rolę każdego z jej podmiotów. Nie można być dobrym lekarzem, nie dbając o komunikację z pacjentem. U podłoża profesji medycznej – a szczególnie tego jej obszaru, który dotyczy kontaktu z drugim człowiekiem – znajduje się dialogiczność (Anczyk, Anczyk, 2010). Istnieje kilka reguł pomocnych w jej tworzeniu, nie wszystkie dotyczą w równym stopniu małego pacjenta, jednak są pomocne w komunikacji dorosłych. Przedstawię kilka z nich (Morreale, Spitzberg, Barge, 2007, s. 29–31):

1. Poznanie samego siebie – jest podstawą do komunikowania się z innymi ludźmi.

2. Współdziałanie – jest konieczne dla efektywnego porozumiewania się.
3. Przedwczesna ocena – uniemożliwia wysłuchanie wypowiedzi rozmówcy i zrozumienie treści wypowiedzi, a zatem unikanie dokonywania oceny.
4. Wszechstronna obrona – błędne jest założenie, że w każdej sprawie i sytuacji mamy rację i jesteśmy nieomylni.
5. Ważniejszy sens od formy – zrozumienie sensu całej wypowiedzi jest istotniejsze i zarazem pełniejsze niż koncentracja na poszczególnych słowach lub fragmentach pozbawionych kontekstu.
6. Wrażliwość na stan odbiorcy – zmniejsza ryzyko znudzenia słuchacza lub odrzucenia rozmówcy.
7. Budowa sprzężenia zwrotnego – zadawanie pytań umożliwia sprawdzenie, w jakim stopniu rozumiemy wypowiedzi rozmówcy, eliminuje tendencyjną interpretację, daje sygnał zainteresowania wypowiedzianą treścią.
8. Zmniejszenie skrępowania – wytworzenie atmosfery, która umożliwia stonom komunikującym się zadawanie pytań. Formułowane pytania nie powinny być złośliwie komentowane.
9. Jasne stawianie problemu – nie należy w sposób ukryty w niezręcznej dla siebie sytuacji zmieniać tematu rozmowy.
10. Względność racji – oznacza gotowość i otwartość psychiczną, a także chęć analizowania odmiennego zdania rozmówcy.
11. Zmiana ról – gdy narasta wzajemne niezrozumienie, dobrze jest zamienić się rolami i przyjąć punkt widzenia partnera rozmowy.
12. Pozytywne strony niezgody – istotna jest świadomość, że pewien stopień rozbieżności poglądów jest okazją do wzmocnienia swojego punktu widzenia, uświadomienia sobie wielowymiarowości problemu.
13. Łagodne zaprzeczanie – sprzeciw wyrażamy w sposób jak najbardziej łagodny, nieraniący naszego rozmówcy.
14. Szacunek dla partnera – dążenie do wykazania się efektywniejszymi, bardziej przemyślanymi propozycjami, argumentami, ale należy je kontrolować. Nie powinno się wykazywać słabości rozmówcy czy słabych stron reprezentowanego przez niego stanowiska.
15. Dodawanie odwagi – ważne jest, by w kontaktach z innym człowiekiem wyrażać dla niego aprobatę, podziw, uznanie, by czuł się ceniony, lepszy. Pochwały, uznanie, akceptacja są każdemu potrzebne, ponieważ dodają odwagi, wiary we własne możliwości, wyzwalają życzliwość we wzajemnych relacjach.
16. Budowanie bezpieczeństwa – zmiana przekonań nie jest łatwa i wymaga innego spojrzenia na dane zagadnienie, problem, a dokonać może się poprzez poczucie bezpieczeństwa.
17. Zachowania niewerbalne – w rozmowie z innym człowiekiem unikajmy zachowań niewerbalnych, których sami nie lubimy u innych osób, a które w rozmowie towarzyszą.
18. Utrzymywanie rzeczowości – podczas rozmowy bądźmy konkretni i rzeczowi.
19. Ważność rozmówcy – dobrze jest postrzegać rozmówców jako ludzi ważnych, ponieważ zwiększa się nasza motywacja do rozwijania zdolności komunikacyjnych.

W relacji lekarz-rodzice niezbędne jest także wzajemne zaufanie, rozumiane jako zawierzenie, że obie strony mówią prawdę i chcą dla dziecka jak najlepiej. Stephen M.R. Covey i Rebecca M. Merrill (2009), mówiąc o zaufaniu w indywidualnych relacjach, centralne miejsce przypisują konsekwentnemu postępowaniu, pomagającemu zwrotnie je zwiększyć. Zdaniem autorów pomocne są następujące zachowania: mówienie wprost, okazywanie szacunku, dbanie o przejrzystość, okazywanie lojalności, doskonalenie się, konfrontacja z rzeczywistością, precyzowanie oczekiwań, przyjmowanie odpowiedzialności, dotrzymywanie zobowiązań.

Zakończenie

Dziecko, które jeszcze nie potrafi samo skutecznie radzić sobie ze stresem, sytuacjami trudnymi, powinno być przez dorosłych otoczone szczególną opieką (Barczykowska, Gierszewska, 2006), zwłaszcza w sytuacjach wiążących się z procesem terapii. Zapewnienie dziecku choremu opieki uwzględniającej jego emocjonalne potrzeby poprawi komunikację i relację lekarz-dziecko-rodzice. Osobowa relacja nierozzerwalnie związana z komunikacją wpłynie na postawienie trafnej diagnozy, a zatem potencjalnie stworzy lepsze warunki terapeutyczne i/lub szanse wyleczenia.

Ważność dziecka jako pacjenta wskazuje na konieczność rozwijania u młodych adeptów umiejętności i zachowań sprzyjających nawiązywaniu i podtrzymywaniu relacji z nim (sposobu komunikacji). Osoby decydujące się na zawód, którego celem jest pomoc drugiemu człowiekowi w odzyskaniu zdrowia, muszą być zainteresowane jego psychiką, emocjami, przeżyciami czy doznaniem. Oddanie i troska w sposób szczególny powinny cechować personel medyczny, bowiem one wyzwala u chorych dzieci (choć nie tylko dzieci) poczucie bezpieczeństwa, a w konsekwencji dają dobre efekty. Rozszerzenie zakresu kształcenia lekarzy o treści humanizujące może być szansą na zmianę podejścia lekarzy do pacjentów i ich rodziców. Metody ochrony dziecka przed przemocą, bólem i strachem powinny być naturalnym i codziennym postępowaniem, tak jak mycie rąk lub zakładanie rękawiczek. Pozostawienie w tym obszarze dowolności lub odwoływanie się do empatii, współczucia czy dobrej woli personelu – szczególnie w nagminnych sytuacjach pośpiechu i złej organizacji pracy – czyni z dziecka bezbronną ofiarę działań wykonywanych przez dorosłych (Dangel, 2007). Agnieszka Stein (2012, s. 56) zauważa: „Troskliwa opieka jest warunkiem uruchomienia wielu mechanizmów prowadzących do harmonijnego rozwoju, np. kontakt wzrokowy stymuluje rozwój części mózgu odpowiedzialnej za samokontrolę i empatię”. Dzieci tylko w troskliwej relacji z inną osobą są w stanie przetrwać trudne warunki i normalnie się rozwijać.

Zaprezentowane rozważania dotyczą relacji lekarza z dzieckiem i rodzicami. Bez wątplenia można je przenieść na grunt każdej relacji, jaka tworzy się między dorosłymi a dzieckiem (np. rehabilitantem, pedagogiem specjalnym, nauczycielem). W każdej relacji znaczące jest poszanowanie godności i podmiotowości dziecka, wykluczenie lub minimalizowanie paternalizmu, a zatem decydowania, co dla dziecka jest najlepsze bez uwzględniania jego odczuć, wątpliwości czy obaw (jeśli jest ono w stanie współdecydować).

Najmłodsi za kilkanaście lat staną się pokoleniem, które określi zarówno kierunek profilaktyki i opieki zdrowotnej, jak i styl zachowania czy rodzaj relacji międzyludzkich. Ważne jest zatem, by od najmłodszych lat uczyć dzieci odpowiedzialności za podejmowane czynności, rozwijać troskę o potrzebujących i wzbudzać pozytywne postawy nie tylko wobec systemu opieki zdrowotnej, lecz także wobec innych równie ważnych systemów, np. edukacji.

Bibliografia

- Adler, R.B., Rosenfeld, L.B., Proctor, R. (2007). *Relacje interpersonalne. Proces porozumiewania się*. Poznań: Dom Wydawniczy Rebis.
- Amer, A., Fischer, H. (2009). Don't call me 'mom': How parents want to be greeted by their pediatrician. *Clinical Pediatrics*, 48(7), 720–722.
- Anczyk, E., Anczyk, A. (2010). Lekarski etos w relacjach z pacjentem. *Medycyna Środowiskowa*, 13(1), 123–128.
- Antoszevska, B., Bohdan, Z. (2017). Dialog w „trójkącie porozumienia”: relacja lekarz–dziecko–rodzice w sytuacji choroby przewlekłej. *Aspekty praktyczne. Psychoonkologia*, 4, 142–148.
- Barczykowska, E., Gierszewska, M. (2006). Specyfika pielęgniarki na oddziale pediatrii. W: E. Barczykowska, R. Ślusarz, M.T. Szewczyk (red.), *Pielęgniarstwo w pediatrii* (s. 7–19). Warszawa: Borgis Wydawnictwo Medyczne.
- Brand, P.L.P., Stiggelbout, A.M. (2013). Effective follow-up consultations: the importance of patient-centered communication and shared decision making. *Paediatric Respiratory Reviews*, 14(4), 224–228.
- Buczyńska-Garewicz, H. (2003). *Milczenie i mowa filozofii*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Covey, S.M.R., Merrill, R.M. (2009). *Szybkość zaufania*. Poznań: Wydawnictwo Franklin Covey, Rebis.
- Dangel, T. (2007). Godność dziecka. *Opieka Paliatywna nad Dziećmi*, XV, 15–21.
- Eichelberger, W., Stanisławska, I.A. (2013). *Być lekarzem, być pacjentem. Rozmowy o psychologii relacji*. Warszawa: Wydawnictwo Czarna Owca.
- Gordon, T. (1999). *Pacjent jako partner*. Warszawa: Instytut Wydawniczy PAX.
- Jankowska, A.K. (2012). Postępowanie z dzieckiem i jego opiekunami. Porozumiewanie się z nastolatkiem. W: A. Steciwko, J. Barański (red.), *Porozumiewanie się lekarza z pacjentem i jego rodziną* (s. 83–93). Wrocław: Elsevier.
- Jankowska, A.K., Grześk, E., Kubica, A., Koziński, M., Grąbczewska, Z. (2010). Specyfika współpracy lekarz–pacjent w pediatrii. *Folia Cardiologica Excerpta*, 5(2), 74–77.
- Kliszcz, J. (2000). Psychologiczne aspekty jatropatogenii. W: J. Barański, E. Waszyński, A. Steciwko (red.), *Komunikowanie się lekarza z pacjentem* (s. 74–85). Warszawa: Astrum.
- Konstantynowicz, J., Marcinowicz, L., Abramowicz, P., Abramowicz, M. (2016). What do children with chronic diseases and their parents think about pediatricians? A qualitative interview study. *Maternal Child Health Journal*, 20, 1745–1752.
- Korsch, B.M., Harding, C. (1999). *Świadomy pacjent. Jak mówić, żeby lekarz cię słuchał*. Warszawa: Prószyński i Spółka.
- Levine, P.A. (2015). *Uleczyć traumę*. Warszawa: Wydawnictwo Czarna Owca.
- Lipiec, J. (2014). Słowo uzdrawiające. W: T. Goban-Klas, *Komunikowanie w ochronie zdrowia – interpersonalne, organizacyjne i medialne* (s. 30–42). Warszawa: ABC a Wolters Kluwer bussines.
- Morreale, S.P., Spitzberg, B.H., Barge, J.K. (2007). *Komunikacja między ludźmi. Motywacja, wiedza i umiejętności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa UW.

- Polański, E., Dereń, E. (red.). (2012). *Wielki słownik języka polskiego*. Kraków: Krakowskie Wydawnictwo Naukowe.
- Samardakiewicz, M., Kowalczyk, J.R. (2000). Rekomendacje dotyczące opieki psychospołecznej nad dziećmi z chorobami nowotworowymi. *Pediatrics Polska*, 9, 729–735.
- Solecka, D. (2007). Dziecko chore somatycznie. W: B. Bętkowska-Korpała, J. K. Gierowski, *Psychologia lekarska w leczeniu chorych somatycznie* (s. 17–34). Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Stawicka-Zwiahel, E. (2014). *Stworzeni do relacji. Dialogiczne inspiracje Martina Bubera*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Stefaniak, K. (2011). *Władza i tożsamość w komunikacji lekarz–pacjent*. Wrocław: Oficyna Wydawnicza ATUT, Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe.
- Stein, A. (2012). *Dziecko z bliska. Zbuduj szczęśliwą relację*. Warszawa: Wydawnictwo Mamaniana.
- Sztompka, P. (2012). *Socjologia. Analiza społeczeństwa*. Kraków: Wydawnictwo Znak.
- Tates, K., Elbers E., Meeuwesen, L., Bensing, J. (2002). Doctor–patient–child relationships: a ‘pas de trois’. *Patient Education and Counseling*, 48(1), 5–14.
- Turner, J.H. (1994). *Socjologia. Koncepcje i ich zastosowanie*. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Znanięcki, F. (2011). *Relacje społeczne i role społeczne*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

THE TRIPARTITE RELATIONSHIP: PHYSICIAN–CHILD–PARENTS. REFLECTION AFTER A LITERATURE REVIEW

Abstract

This paper aims at presenting selected elements that constitute the relationship between professionals (physicians) and an ill child as well as the child’s parents. The discussion is based on the following assumption: All actions undertaken when a child is ill should be performed with two subjects participating in them: the child and the child’s parents, because the exclusion of one of them disturbs the fulfillment of specific goals and tasks. In interactions with specialists, intelligible tripartite communication is undoubtedly of key importance since the course and final outcome of treatment depend on appropriate cooperation between all subjects involved (and in the case of a small child, this includes parents).

Keywords: relationship, communication, child, doctor, parents

EWA BOKSA
https://orcid.org/0000-0003-3041-8283
eboksa@ujk.edu.pl
RENATA CUPRYCH
https://orcid.org/0000-0002-4806-5829
renata.cuprych.log@gmail.com
Uniwersytet Jana Kochanowskiego, Kielce

ISSN 0137-818X
DOI: 10.5604/01.3001.0013.4609
Data wpływu: 26.03.2019
Data przyjęcia: 12.08.2019

DYSLEKSJA A TRUDNOŚCI W CZYTANIU I PISANIU TYPU WZROKOWEGO GŁOS W DYSKUSJI

Trudności w czytaniu i pisaniu ze względu na często skomplikowane do ustalenia podłoże etiologiczne mają niespójną w literaturze terminologię. Niniejszy artykuł ma charakter przeglądowy i stanowi próbę podjęcia dyskusji na temat dysleksji typu wzrokowego. Autorki tekstu stawiają pytanie, czy w kontekście nowych metod neuroobrazowania i szeroko pojętych neuronauk istnieją trudności w czytaniu i pisaniu, u których podstaw stoi zakłócona praca układu wzrokowego i czy można je przyporządkować dysleksji rozwojowej. Przyjmując założenie o językowym charakterze dysleksji rozwojowej, na plan pierwszy u dziecka wkraczającego w świat czytania wysuwają się zaburzenia natury fonologicznej. Ów deficyt przetwarzania fonologicznego burzy dekodowanie (identyfikację) słów, uniemożliwiając ich rozpoznanie, co z kolei powstrzymuje dostęp do procesów językowych wyższego rzędu, a więc odkrywania znaczenia z tekstu lub budowania własnej narracji.

Słowa kluczowe: dysleksja, analizator wzrokowy, układ wzrokowy, uczeń dyslektyczny, przetwarzanie fonologiczne

Wprowadzenie

Specjalistyczna literatura logopedyczna, pedagogiczna, terapeutyczna, językoznawcza zawiera różne definicje zaburzeń o charakterze dyslektycznym (por. Cieszyńska-Rożek, 2013; Firth, 1999; Habib, 2004; Krasowicz-Kupis, 2009; Bogdanowicz, 2017). Ich specyfika, poza problemami z przetwarzaniem różnorodnego materiału językowego, łączy się pośrednio z takimi zagadnieniami, jak pamięć, orientacja przestrzenna, moduły poznawcze, utrudniony proces przyswajania wiedzy (Reid, 2005, s. 13). Narastające trudności w nauce czytania i pisania niewątpliwie będą rzutować na sferę aktywności umysłowej ucznia i proces uczenia się, dlatego konieczne jest zredefiniowanie dysleksji i odróżnienie jej od innych kłopotów związanych z czytaniem i pisaniem o odmiennych przyczynach.

Dysleksja w klasyfikacji DSM-5 i ICD-11

Dysleksja na tle różnych zaburzeń rozwojowych i komunikacyjnych obejmuje szerokie spektrum objawów, jest też często określana bardzo ogólnie jako trudności w nauce (Habib, 2004; Kutscher, Attwood, Wolf, 2007). Ta teza została ujęta

w najnowszej klasyfikacji DSM-5 z 2013 r. Obecna klasyfikacja trudności w czytaniu, pisaniu oraz matematyce wpisana jest w nazwę „specyficzne zaburzenie uczenia się”. W klasyfikacji DSM-5 wprowadza się także rozróżnienie stopnia nasilenia objawów dyslektycznych na łagodne, umiarkowane i poważne. Ponadto przy ocenie trudności w uczeniu się, bazujących na procesach czytania i pisania, odchodzi się od kryterium związanego z określeniem poziomu inteligencji. „Jeśli tylko stwierdzamy znaczące trudności w opanowaniu omawianych tu umiejętności szkolnych, które trudno jest wyjaśnić niedostatkami edukacji, niepełnosprawnością intelektualną lub innymi zaburzeniami neurologicznymi czy umysłowymi, wówczas – w myśl nowej klasyfikacji – diagnozujemy »specyficzne zaburzenie uczenia się«, niezależnie od ilorazu inteligencji dziecka i rozbieżności między ilorazem inteligencji a wynikami w czytaniu, pisaniu i liczeniu. Jest to zgodne z dominującym obecnie poglądem, że iloraz inteligencji wykazuje słaby związek z uczeniem się technicznych aspektów czytania, pisania i rachowania, takich jak tempo i poprawność rozpoznawania wyrazów czy intuicyjne rozumienie pojęcia liczby. A to właśnie trudności w opanowaniu tych technicznych umiejętności stanowią podstawowy objaw specyficznych zaburzeń w uczeniu się. Skoro zaś inteligencja ma niewiele wspólnego z nabywaniem tych technicznych umiejętności, nie należy traktować jej jako głównego kryterium diagnozy” (Szczerbiński, 2007; 2017; Boksa, 2019). Najnowsza klasyfikacja ICD-11 (2018) umieszcza zjawisko problemów w czytaniu i pisaniu w kategorii trudności neurorozwojowych, związanych z zaburzeniami w uczeniu się, a więc podobnie do uzgodnień definicyjnych zamieszczonych DSM-5. I tak jak w poprzedniej klasyfikacji wskazuje na płaszczyznę komunikacyjną (czytanie, pisanie), a także na kłopoty w uczeniu się matematyki oraz na trudności w uczeniu nigdzie indziej niesklasyfikowane.

Problemy z czytaniem, pisaniem, ortografią, rachowaniem, funkcjonujące pod terminami dysgrafii, dysortografii, dyskalkulii, dyspraksji, należy uznać za elementy „konstelacji dysleksji”, tak jak to uczynił Michel Habib, uzupełniając płaszczyznę dysleksji o specyficzne zaburzenia językowe (SLI), dysfazję, dyschronię, nadpobudliwość psychoruchową (ADHD), rozwojowy syndrom prawej półkuli, prozopagnozę rozwojową oraz dysmuzję rozwojową, u których podstaw stoją dysfunkcje korowe (Boksa, 2019, s. 53; Habib, 2004, s. 185). Zagadnienia te wskazują na wieloczynnikowe podłoże etiologiczne, obejmujące obszar nie tylko językowy, gramatyczny, ale głównie rozwojowy, z istotnymi czynnikami neuro- i psychologicznymi, pedagogicznymi oraz społecznymi. Dysleksja w nie najnowszej literaturze przedmiotu ujęta jest w opisach obszaru szkolnego, ponieważ to właśnie w okresie rozwojowym ujawnia się jej wielopłaszczyznowy charakter (Spionek, 1965, 1970; Nartowska, 1980). W tych dawnych opisach podkreślano mocny wpływ zaburzonych funkcji percepcyjnych na czytanie i pisanie. Najnowsze badania nad dysleksją, poza aspektem fonologicznym i językowym, osłabiły przekonanie o wpływie funkcji wzrokowych czy koordynacji wzrokowo-ruchowej na wystąpienie dysleksji (por. Krasowicz-Kupis, Awramiuk, 2017; Krasowicz-Kupis, Wiejak, 2018; Gruszczyńska, 2006). To przede wszystkim czynniki fonologiczne rzutują na gotowość ucznia do nauki czytania i pisania (Krasowicz-Kupis, Awramiuk, 2017, Krasowicz-Kupis, 2004). Jak pisze Marta Bogdanowicz, w patomechanizmie dysleksji rozwojowej kon-

cepcja deficytu fonologicznego jest najlepiej udowodniona, co nie oznacza, że inne koncepcje przestają być aktualne (Bogdanowicz, 2017, s. 72; por. też Cieszyńska-Rożek, Korendo, 2017, s. 183–194).

Dysleksja jako zaburzenie językowe

Dzieci dyslektyczne wykazują wybiórcze osłabienie modułu fonologicznego w zakresie takich aspektów świadomości fonologicznej, jak tworzenie rymów, dzielenie zdań na wyrazy, wyrazów na sylaby, sylab na głoski, które następnie wywołuje problemy metajęzykowe na innych piętrach języka (Shaywitz, 2018, s. 58; Krasowicz-Kupis, 2004).

Poziomy systemu językowego to według Sally Shaywitz (2018, s. 60):

- dyskurs (narracja, łączenie zdań),
- syntaktyka (struktura gramatyczna),
- semantyka (słownictwo i znaczenie słów),
- fonologia (przetwarzanie głosek w danym języku, percepcja fonemów, czyli najmniejszych jednostek mowy, dzięki którym człowiek różnicuje znaczenie wyrazów, np. *kod i kot*).

Osłabienie modułu fonologicznego, który stanowi podstawę systemu językowego, oddziałuje na pozostałe systemy języka. Według Shaywitz (tamże, s. 59) są one rozpoznawane dzięki aktywowaniu kodu fonologicznego. U dzieci z dysleksją świadomość fonemu nie jest dobrze rozwinięta. Zdarza się często, że osoba dyslektyczna podczas czytania zamiast wybrać właściwy fonem, przywołuje fonem o podobnym brzmieniu bądź podczas mówienia i pisania w niewłaściwy sposób układa fonemy lub je opuszcza w wyrazie. Istotne jest, aby dziecko zrozumiało, że słowo, które słyszy, dzieli się na mniejsze elementy mowy. Odkrycie segmentarnej natury mowy potwierdza wykształcenie się u dziecka świadomości fonemowej (umiejętności dostrzegania, rozpoznawania i manipulowania pojedynczymi dźwiękami (fonemami) w mowie (tamże, s. 72). Deficytowi w systemie językowym na poziomie modułu fonologicznego towarzyszą również zaburzenia w zakresie różnicowania fonemów w wyrazach podobnych brzmieniowo oraz analizie i syntezie głoskowej, a także nierzadko opóźniony rozwój mowy i niewłaściwa artykulacja (Boksa, 2019; Mirecka, 2017).

W prowadzonych w ostatnich latach badaniach nad dysleksją szczególne miejsce zajmuje świadomość metajęzykowa oraz świadomość fonologiczna (Maurer, 1997; Krasowicz-Kupis, 1999, 2004). Świadomość metajęzykowa, zwana też kompetencją metalingwistyczną, jest zdolnością uzmysłowienia sobie znaczenia takich aspektów językowych, jak: morfologiczny (rozpoznawanie morfemów, czyli najmniejszych znaczeniowych części języka), syntaktyczny (rozpoznawanie i używanie zasad gramatycznych służących do budowania zdań), semantyczny (wyrażanie myśli, rozumienie znaczeń). Pojawia się ona w momencie, gdy dziecko uzmysławia sobie istnienie zdania jako formy służącej do zwerbalizowania myśli. Następuje to około piątego roku życia. Wówczas dziecko może dokonywać segmentacji, czyli dzielenia zdań i słów oraz używać ich we właściwym znaczeniu (Krasowicz, 1997). Jednym z wczesnych zwiastunów pojawienia się świadomości fonologicznej u dziecka jest spontaniczne poprawianie własnych wypowiedzi. Zdolność ta, ułatwiając szyb-

kie zapamiętywanie skojarzeń głoska – litera, będących podstawą do dekodowania słów, jest przez wielu autorów uznawana za wstępny warunek opanowania umiejętności czytania (por. Maurer, 1997; Sazon-Brykajło, 2007; Krasowicz-Kupis, 2008). Nieprawidłowości w stosowaniu poszczególnych składników świadomości metajęzykowej są u osób dyslektycznych powiązane ze świadomością fonologiczną oraz przetwarzaniem fonologicznym. Toteż u dzieci w różnym wieku, o słabych umiejętnościach w zakresie czytania, istnieją deficyty w zakresie świadomości językowej, szybkiego nazywania, umiejętności syntaktycznych i morfologicznych, przetwarzania i konstruowania wypowiedzi słownych i pisemnych (Krasowicz-Kupis, 2008). Znaczenie deficytów percepcji słuchowej w procesie czytania uwidacznia się również w niemożności zatrzymania dźwięków w pamięci krótkotrwałej, osłabieniu pamięci długotrwałej i operacyjnej. Stąd w wypowiedziach pisemnych i mówionych tworzonych przez dzieci dyslektyczne obserwuje się nagromadzenie błędów semantycznych. Poza niekwestionowanym znaczeniem świadomości fonologicznej, słuchu fonemowego oraz percepcji słuchowej dla prawidłowego rozwoju procesu czytania i pisania należy także wspomnieć o wadach wymowy i opóźnieniu mowy (Mirecka, 2017). Wadliwa artykulacja wpływa bezpośrednio na zniekształcenia warstwy brzmieniowej czytanego na głos tekstu, utrudniając jego rozumienie. Ponadto obserwuje się często współwystępowanie wad wymowy z zaburzeniami lub opóźnieniem w opanowaniu języka, które to zaburzenia wykazują silniejszy związek z występowaniem specyficznych zaburzeń czytania. U dzieci z izolowanymi wadami wymowy mogą pojawiać się przejściowe trudności w czytaniu. Zanikają one jednak po zastosowaniu odpowiedniej terapii logopedycznej. Poważne zaburzenia czytania występują przy zniekształceniach systemu językowego. W przypadku nawykowej, nieprawidłowej artykulacji lub problemów z wymową, spowodowanych niewielkimi trudnościami ruchowymi, prawdopodobieństwo wystąpienia dysleksji rozwojowej jest znikome. Gdy podłożem wad wymowy są trudności ze różnicowaniem zbliżonych fonetycznie dźwięków mowy, prawdopodobieństwo wystąpienia dysleksji rozwojowej staje się wysokie.

Podsumowując należy stwierdzić, że zaburzenia sfery językowej u osób z dysleksją mogą dotyczyć deficytów percepcji słuchowej, słuchu fonemowego, świadomości fonologicznej, składniowej i semantycznej (niewłaściwego stosowania i rozumienia poszczególnych form językowych, co przejawia się w deficytach świadomości metajęzykowej), opóźnionego rozwoju mowy.

Pisząc o dysleksji jako o zjawisku w wymiarze językowym, warto także wspomnieć o teorii deficytu werbalnego (Vellutino, 1979). Według Franka Vellutino osoby z dysleksją mają duże trudności w uczeniu się wzrokowo-werbalnym. W badaniach eksperymentalnych podawano dzieciom informacje o charakterze werbalno-niewerbalnym, nonsensowne sylaby łączono z rysunkiem lub dziwnym znakiem przypominającym pismo (Krasowicz-Kupis, 2008, s. 107). Dyslektycy popełniali błędy oparte na substytucjach słownych, odznaczał się niskim poziomem słownictwa, większą wagę przywiązywali do kontekstu, w którym pojawiał się wyraz. Ten rodzaj deficytu ma swoje przyczyny w zaburzeniach integracji wzrokowo-językowej.

W artykule dość często stosujemy takie terminy, jak przetwarzanie informacji, zaburzenia procesów poznawczych. Warto więc wyjaśnić, czego dotyczą procesy poznawcze i jaka jest ich rola w procesie uczenia się.

Percepcja, procesy poznawcze a język

Percepcja w szerokim sensie oznacza rejestrację (uchwycenie) przedmiotów i zdarzeń środowiska zewnętrznego: ich odbiór sensoryczny, zrozumienie, identyfikację i określenie werbalne oraz przygotowanie do reakcji na bodziec. Systemy percepcyjne człowieka pozwalają mu widzieć, słyszeć, czuć smak, zapach, dotyk i zmiany temperatury. Jest to także poczucie świadomości (otoczenia) (Lyons, 2016). Procesy poznawcze tworzą i modyfikują struktury poznawcze (tak zwane reprezentacje umysłowe) w umyśle. Innymi słowy, służą do tworzenia i modyfikowania wiedzy o otoczeniu, kształtują zachowanie. Można również stwierdzić, że są to procesy przetwarzania informacji zachodzące w układzie nerwowym, które polegają na odbieraniu informacji z otoczenia, ich przechowywaniu i przekształcaniu oraz wprowadzaniu ich ponownie do otoczenia w formie zachowania (Maruszewski, 1996; Nęcka, Orzechowski, Szymura, 2006). Język, zaliczany do złożonych procesów poznawczych, definiuje się poprzez stwierdzenie, że jest to system kodujący znaczenia za pomocą symboli i zasad operowania nimi. Funkcje językowe można traktować w dwóch perspektywach: komunikacji międzyludzkiej oraz reprezentowania znaczeń wspomagających procesy poznawcze zarówno elementarne, jak i złożone, a także funkcje wykonawcze.

Wbrew informacjom w starszych publikacjach naukowych (Spionek, 1970; Nartowska, 1980) kłopotów z czytaniem i pisaniem nie można sprowadzić do niewłaściwej aktywności tak zwanych funkcji percepcyjnych. W kontekście zaburzeń języka, czytania i pisania przywołuje się teorię atypowego rozwoju mózgu, niewłaściwej pracy mechanizmów mózgowych, a na poziomie umysłu wspomina się o tak zwanych domenach/wymiarach. Muriel Lezak (1994) funkcjonowanie psychologiczne człowieka przedstawia w:

- wymiarze funkcji poznawczych (ang. *cognition*) – składającym się z elementarnych i złożonych procesów poznawczych, takich jak percepcja, pamięć i myślenie oraz „funkcje ekspresyjne” – mówienie, pisanie, czytanie, funkcje konstrukcyjne i prakcja;
- wymiarze funkcji wykonawczych (ang. *executive functions*) – składającym się z procesów inicjujących, monitorujących, modyfikujących i kończących jakąkolwiek aktywność; są to funkcje, które decydują nie o treści czynności, lecz czy w ogóle będzie podejmowana i kiedy będzie wykonywana;
- wymiarze funkcji globalnych (ang. *mental activity variables*) – składającym się z procesów, jakie ujawniają się w zachowaniu człowieka zawsze i wszędzie, charakteryzującym się niezwykle dużą zmiennością; ich sprawność zależy m.in. od zmęczenia i nastroju. Do funkcji globalnych zalicza się procesy uwagi, szybkość psychomotoryczną, stan przytomności itd.

Idea modułów czy też samych funkcji poznawczych również doczekała się krytyki. Badania nad neuroplastycznością potwierdziły holistyczną aktywność obszarów mózgowych, głównie podczas wykonywania zadań złożonych, a do takich zaliczamy czytanie i pisanie (por. Kossut, 2018; Cieszyńska-Rożek, Korendo, 2017).

W aktualnej literaturze przedmiotu na temat dysleksji nie kwestionuje się wpływu procesów słuchowych na umiejętność czytania, pisania i przyswajania języka. Rozbieżne poglądy dotyczą roli procesów wzrokowych w wystąpieniu dysleksji rozwojowej. W związku z tym warto przyjrzeć się i tej kwestii.

Rola układu wzrokowego a potencjalne zaburzenia w nauce czytania i pisanania

W literaturze ubiegłego stulecia istniał podział na słuchowy, wzrokowy oraz mieszany charakter dysleksji (Bakker, 1990). Dość dużo miejsca poświęcono roli percepcji wzrokowej w procesie czytania i pisanania.

W badaniach nad uwarunkowaniami dysleksji typu wzrokowego brano więc pod uwagę obszar złożonej fizjologii systemu wzrokowego, twierdząc, że za sprawą błędnego przetwarzania obrazu przez gałkę oczną pogarsza się odbiór danego materiału. Mając jednak świadomość, że system wzrokowy jest jedną z wielu składowych układu nerwowego, z biegiem lat uznano rangę samego „widzenia” jako bardzo skomplikowanego procesu mózgowego. Podkreślano, że proces analizy i przetwarzania informacji wzrokowej odbywa się na wszystkich piętrach układu nerwowego i przebiega następująco (Bednarek, 1999, s. 22): „z siatkówki oka informacja jest przekazywana nerwem wzrokowym do ciała kolankowatego bocznego we wzgórzu, dalej do wzrokowej kory pierwotnej i asocjacyjnej dając w efekcie wrażenie widzenia. Jednocześnie informacja z siatkówki trafia niezależnymi połączeniami do innych struktur podkorowych i obszarów w korze odpowiedzialnych za ruchy oczu”.

Skomplikowaną istotę procesu widzenia podkreśla ponadto udział gałek ocznych warunkujących ruchy mimowolne, niezależne i nieprzerwane podczas fazy snu i czuwania u osób sprawnych, niewidomych czy przebywających w czasie śpiączki (tamże, s. 23). Zmiany w płaszczyźnie wzrokowej idą w parze także z różnego rodzaju zmianami neurologicznymi¹. W literaturze naukowej można wyróżnić dwojaki charakter postrzegania owych uwarunkowań. Pierwszy z nich, wspomniany w opisie, koncentruje się na funkcji specyficznych ruchów gałek ocznych, drugi zaś – jak podaje Dorota Bednarek – dotyczy „roli dwóch niezależnych kanałów odpowiedzialnych za przenoszenie informacji wzrokowej z siatkówki do kory mózgowej” (tamże). Jeśli za proces czytania przyjmiemy „naprzemienne zatrzymywanie wzroku – związane z analizą obrazu oraz szybki i precyzyjny ruch skokowy umożliwiający percepcję kolejnego fragmentu tekstu, u osób dotkniętych problemami w czytaniu i pisaniu obserwuje się dysharmonię w ruchach ocznych” (tamże, s. 24). Zatem dostrzega się spójność między zakłóconymi ruchami oczu² a ich wpływem na technikę czytania. Ponadto owa zmienność w obrazie gałek ocznych wyzwała konieczność weryfikowania treści tekstu. Uznanie wpływu układu wzrokowego na jakość czytania przyczyniło się do powstania teorii, że w korze mózgowej istnieją drobne funkcjonalne nieprawidłowości rozwojowe, co mogłoby z kolei potwierdzać neurologiczną podstawę zaburzeń czytania (tamże).

¹ Bednarek pisze o wpływie ruchów gałek ocznych na zmienny obraz neurologiczny i psychologiczny pacjenta, co odzwierciedla się np. w chorobie Alzheimera, Parkinsona, schizofrenii czy demencji starczej. Dostrzega również tę zależność w przypadku zażywania leków psychotropowych i spożycia alkoholu.

² U osób z dysleksją obserwuje się zmienny charakter tych ruchów.

Dalsze badania nad układem wzrokowym koncentrują się nad rolą dwóch podsystemów komórek biorących udział w przetwarzaniu sygnałów wzrokowych, czyli systemie wielko- i drobnokomórkowym. Proces „selekcji (segregacji) informacji następuje począwszy od siatkówki, następnie biegnie przez nerw wzrokowy, ciało kolankowate boczne i kończy swą drogę w korze wzrokowej. W centrum siatkówki, gdzie ostrość widzenia osiąga najlepszy pomiar, zlokalizowane są komórki o drobnej morfologii, odpowiedzialne za przetwarzanie materiału, informacji zawierających szczegółowy obraz, kształt itp. Kiedy system drobnokomórkowy działa wolniej, równie wolniej przetwarza niespodziewany i szybko pojawiający się sygnał. W przypadku natomiast systemu wielokomórkowego, którego komórki znajdują się w obszarze peryferyjnym siatkówki i odpowiadają za mniej ostre widzenie, obserwuje się większą wrażliwość na bodziec, który pojawia się nagle i równie raptownie znika. Dodatkowo system ten odznacza się mniejszą reakcją na intensywne barwy, natomiast analogicznie większą na kontrast jasności. Na podstawie przeprowadzonych badań Bednarek nadmienia, że dysleksja może mieć swoje podłoże w zaburzeniach kanału wielokomórkowego. Wyjaśnia tę problematykę, powołując się na amerykańskich badaczy³. Ich badania osób z dysleksją potwierdziły zmniejszoną zdolność do odróżniania szybko po sobie następujących bodźców, a także inny wzór wrażliwości na bodźce o różnym kontraście i wielkości. Podłożem obserwowanych zmian mogą być ponadto anatomiczne anomalie w wielkokomórkowej części ciała kolankowatego bocznego, stwierdzone w mózgach osób dyslektycznych (Bednarek, 1999, s. 25; Cieszyńska-Rożek, Korendo, 2017, s. 183–185).

Ostatecznie nie zdefiniowano roli obydwu układów (drobno- i wielokomórkowego) w przebiegu procesu czytania. Bardziej postuluje się, aby systemowi drobnokomórkowemu przypisać istotną rolę w analizie „wysokokontrastowego, szczegółowego obrazu, jakim jest ciąg liter” (Bednarek, 1999, s. 25), podczas gdy system wielokomórkowy miałby jedynie spełniać rolę pomocniczą. Mało tego, istnieje takie przypuszczenie, że obydwa systemy mogą również wzajemnie się hamować⁴.

Koordynacja wzrokowo-ruchowa a proces czytania i pisanie

Osoba dotknięta zaburzeniami wzrokowo-ruchowymi może mieć kłopoty ze zrozumieniem czytanego tekstu, literowaniem, płynnym czytaniem, czytaniem na głos, pisanem oraz dokładnym kopiowaniem tekstów (Reid, 2005, s. 7). Wymieniony w tytule niniejszego podrozdziału typ zaburzeń w czytaniu rozwinąć można o „dominujące zaburzenia analizy i syntezy wzrokowej powiązane z zaburzeniami ko-

³ Por. Galaburda, Livingstone (1993) oraz Lovergrove i in. (1986).

⁴ Bednarek wyjaśnia ten mechanizm następująco: system drobnokomórkowy aktywny jest podczas zatrzymania się wzroku na fragmencie tekstu na ok. 250 ms. Aby w ogóle możliwe było spostrzeżenie kolejnego obrazu, poprzedni musi zostać wymazany. Dzieje się tak za pomocą ruchu skokowego oka (Bednarek, 1999, s. 25; Livingstone, 1991).

ordynacji wzrokowo-ruchowej i wzrokowo-przestrzennej⁵ (Pomirska, 2010, s. 17). Trudności z czytaniem związane z zaburzeniem zdolności przetwarzania wzrokowej informacji, jak już wspomniano, występują u nielicznych osób z dysleksją (Jurek, 2008, s. 55), stąd coraz częściej pojawiające się w literaturze wątpliwości o podziale na dysleksję typu wzrokowego i słuchowego. Trudności z czytaniem o charakterze wzrokowym można spotkać w większym nasileniu u osób z uszkodzeniami neurologicznymi, np. w mózgowym porażeniu dziecięcym lub w afazji. Neil Martin pisze np. o nieprawidłowościach w zakresie orientacji przestrzennej, zbieżności dwuocnej i fiksacji wzrokowej, które uważa za czynniki opóźniające proces nauki czytania (Martin, 2001, s. 288–289; Jurek, 2008, s. 55). Anna Jurek z kolei potwierdza, że na etapie wczesnej nauki czytania i pisania mogą wystąpić symptomy takie jak elizje, metatezy, mylenie podobnych liter, błędy ortograficzne itp. Ujawniają się one podczas pisania z pamięci, przepisywania tekstu itp. W pisowni zauważa się błędy ortograficzne, mieszanie w tekście liter asymetrycznych (szczególnie *b – d – g – p – q*) i podobnych do siebie (*l – t – ł*). Dochodzi do tego również pomijanie znaków diakrytycznych⁶ (Jurek, 2008, s. 53). Jurek zwraca uwagę na wzrokowe podłoże tych objawów. Problem z odróżnianiem liter inaczej ułożonych względem osi pionowej i/ lub poziomej dotyczyć będzie natomiast zaburzeń orientacji przestrzennej i/ lub kierunkowej (Jurek, 2008, s. 53). Zaburzenie owej funkcji kierunkowej objawia się również skłonnością do zapisu liter bądź wyrazów w postaci ich lustrzanego odbicia, co później przekłada się na umiejętność sprawnego czytania pisma w płaszczyźnie lustrzanej (Bielicka, 1968, s. 109–126). Nie kwestionując wymienionych objawów w pisaniu, o których wspomina Jurek, ani ich specyficznego charakteru, który wiązany jest z dysleksją rozwojową, mamy wątpliwości co do ich etiologii, ponieważ tych symptomów, które intuicyjnie wiążemy z nieprawidłową percepcją wzrokową, nie da się zupełnie oddzielić od kwestii fonologicznych, a ściślej rozwoju świadomości fonologicznej. Zgadząmy się jednak, że stanowią przykład zakłóconego przetwarzania językowego. U dzieci z dysfunkcją czytania może pojawić się problem z płynnym rozpoznawaniem słów, ich funkcji i przynależności gramatycznej, co wiąże się kolejno z zakłóceniami na poziomie semantyki i dłuższych sekwencji wypowiedzi. Ponadto w kwestii wspomnianego porządkowania słów dzieci dyslektyczne mogą zmieniać kolejność liter oraz całych wyrazów (Reid, 2005, s. 9–10). Podobnie dzieje się w zakresie pisowni, kiedy dziecko myli lub pomija samogłoski lub końcówki wyrazów, ponieważ według Reida wzrokowo nie pamięta, że dana sekwencja ma wystąpić w danym miejscu. Nie możemy się zgodzić ze stanowiskiem tego badacza. Oznaki zaburzeń w czytaniu i pisaniu wskazane przez Reida, jak również niewłaściwa kolejność zapisywania liter oraz zapamiętywanie zasad pisowni, rodzące w konsekwencji nagminne popełnianie błędów ortograficznych, stanowią

⁵ Posiłkując się obserwacjami Johna C. Marshalla i Freda Newcombe'a, Zofia Pomirska (2010, s. 17) przywołuje podział, w którym obok dysleksji fonologicznej semantycznej to właśnie dysleksja wzrokowa zajmuje pierwsze miejsce w klasyfikacji (zob. Borkowska, Tarkowski, 1990, s. 35–42; Marshall, Newcombe, 1973). Dane te już się zdezaktualizowały.

⁶ Znaczna trudność w rozpoznawaniu może pojawić się w przypadku znaków alfabetu francuskiego czy niemieckiego, ponieważ wykazują one duże podobieństwo względem siebie.

problemem fonologiczny, a nie wzrokowy. Świadczy o tym fakt, że uczniowie z dysortografią nie potrafią wykorzystać zasad ortograficznych w praktyce. Widać to na przykład w zadaniach dotyczących tworzenia rodziny wyrazów. Aktualna wiedza na temat dysleksji wskazuje na fakt, że stanowi ona zaburzenie w opanowaniu sekwencji (Cieszyńska-Rożek, 2013). Ponadto przy analizie błędów wskazywanych przez Martę Korendo (2011) nie da się pominąć jakże istotnej analizy słuchowej. To właśnie te objawy dysleksji skutkują błędami językowymi w postaci metatezy cech artykulacyjnych głosek (*sztapka – czapka, stebula – cebula*), dodawania liter (*dyomy – domy*), opuszczania liter (*nart – narty*), metatezy liter, sylab, wyrazów, kłopotów z odczytywaniem wyrazów jednosylabowych, pomijaniem interpunkcji (Korendo, 2011, s. 65; Cieszyńska, 2005, s. 15–16). Wymienione błędy sprowadzają się w ostateczności do kłopotów w rozumieniu tekstu czytanego. Zatem analiza błędów specyficznych dla dysleksji rozwojowej potwierdza załamanie linearnego mechanizmu porządkowania informacji (Cieszyńska-Rożek, Korendo, 2017, s. 205).

Warto wspomnieć o nieaktualnej już, ale głośnej pod koniec lat 90. XX w. koncepcji Dereka Bakker, który za dominującą dla przetwarzania funkcji wzrokowo-przestrzennych (Bednarek, 1999, s. 18; Bakker, 1990) uznał prawą półkulę mózgu. Owa dominacja prawej półkuli mózgowej według Bakker została oznakowana „typem P” (percepcyjnym) i charakteryzowała się bazowaniem na percepcyjnych cechach tekstu, odbiorze liter jako „przedmiotu”, a nie jako symbolu, wolnym tempem czytania, częstymi pauzami, głoskowaniem lub sylabizowaniem (Pomirska, 2010, s. 18; Bakker, 1990). Powolne czytanie związane było z uważną analizą wzrokową (Bednarek, 1999, s. 2), występowaniem tzw. błędów czasowych w czytaniu, licznych pauz, powtórzeń, czytaniu litera po literze. W odniesieniu do najnowszych badań neuroobrazowych podział na funkcje prawej i lewej półkuli mózgowej w procesie uczenia się jest zbyt uproszczony. Mózg podczas wykonywania zadań językowych różnego rodzaju pracuje w sposób całościowy (Szela, 2011; Kossut, 2011).

Dysleksja a zaburzenia czytania i pisania typu wzrokowego – podsumowanie

W celu uporządkowania nieścisłości w interpretowaniu granicy zaburzeń w czytaniu i pisaniu należy usystematyzować dane na temat rozgraniczenia tej przypadłości opierając się na płaszczyźnie perceptualnej oraz językowej. Ważne jest, że w klasyfikacji ICD-11 nie powiązano bezpośrednio zaburzeń koordynacji ruchowej z dysleksją rozwojową, ale wyszczególniono odrębnie jako podkategorię rozwojowych zaburzeń w uczeniu się. Należy więc podkreślić, że ten typ dysfunkcji rozwojowych może dawać w procesie czytania i pisania podobne symptomy jak w dysleksji rozwojowej, ale nie powinno się go wiązać jedynie z zaburzeniem mechanizmu językowego. Należy uznać, że w dysleksji rozwojowej dominuje mechanizm językowy, a nie percepcyjny. Świadczy o tym typ błędów specyficznych dla dysleksji (Makarewicz, 2006; Krasowicz-Kupis, 2007, 2009; Awramiuk, 2007; Sazon-Brykajło, 2007; Boksa, 2007, 2009).

W każdym badaniem przez psychologów, logopedów oraz pedagogów przypadku związanym z diagnozą dysleksji rozwojowej wskazuje się na osłabienie procesów fonologicznych lub/i słabą integrację pozostałych procesów percepcyjnych z funkcja-

mi słuchowymi. A więc szeroko pojęte zaburzenia w czytaniu i pisaniu mogą mieć różne przyczyny. I to naszym zdaniem patomechanizm tych zaburzeń powinien być głównym kryterium różnicowania trudności w czytaniu i pisaniu na dysleksję oraz pozostałe trudności w czytaniu i pisaniu spowodowane zakłóceniami koordynacji wzrokowo-ruchowej, niedowładami motorycznymi, dysfunkcjami wzroku i słuchu, uszkodzeniami mózgu. Przyswajanie wiedzy przez dziecko na poszczególnych etapach edukacji wiąże się z dynamiką, zmiennością i uaktywnianiem się różnych partii mózgu, dzięki aktywacji których – jak już wspomniano – rozwija się odpowiednio płaszczyzna percepcyjna i językowa. Koncentrując uwagę na symptomach związanych z wczesną nauką czytania, nie sposób oddzielić tak zwanych błędów powstałych w wyniku zakłóconej analizy i syntezy słuchowej od oznak trudności w czytaniu ujawnionych na gruncie analizy i syntezy wzrokowej, a skoro nie sposób ich jednoznacznie określić, to lepiej poprzestać na fakcie, że mają charakter językowy. Stanowisko takie jest tak ważne, że implikuje dobór ćwiczeń terapeutycznych opartych na systemowym treningu językowym oraz treningu świadomości fonologicznej (Boksa, 2019).

Bibliografia

- Awramiuk, E. (2007). O błędach w piśmie pierwszoklasistów z perspektywy lingwistycznej. W: A. Maciejewska (red.), *Zaburzenia komunikacji językowej* (s. 121–132). Siedlce: Wydawnictwo UPH.
- Bakker, D.J. (1990). *Neuropsychological treatment of dyslexia*. Oxford: Oxford University Press.
- Bednarek, D. (1999). Neurobiologiczne podłoże dysleksji. *Przegląd Psychologiczny*, 42(1–2), 17–26.
- Bielicka, I. (1968). *Rozmowy o rodzicach i dzieciach*. Warszawa: Wydawnictwo PZWL.
- Bogdanowicz, M. (1987). *Integracja percepcyjno-motoryczna a specyficzne trudności w czytaniu u dzieci*. Gdańsk: Uniwersytet Gdański.
- Bogdanowicz, M. (2017). Zaburzenia komunikacji pisemnej – autorska propozycja modelu patomechanizmu dysleksji. W: A. Domagała, U. Mirecka (red.), *Zaburzenia komunikacji pisemnej* (s. 63–86). Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Boksa, E. (2007). Diagnoza i monitorowanie osiągnięć ucznia dyslektycznego polonistycznym testem paralelnym. W: A. Maciejewska (red.), *Zaburzenia komunikacji językowej*. Siedlce: Wydawnictwo UPH.
- Boksa, E. (2009). Przegląd definicji dysleksji w świetle najnowszych badań. *Studia Pedagogiczne. Problemy Społeczne, Edukacyjne i Artystyczne*, 18, 223–230.
- Boksa, E. (2019). *Systemowy trening językowy – STJ-Dysleksja. O rozwijaniu kompetencji komunikacyjnej uczniów dyslektycznych w starszych klasach szkoły podstawowej w ramach edukacji polonistycznej*. Kielce: Wydawnictwo UJK.
- Borkowska, A. (1991). *Analiza dyskursu narracyjnego u dzieci z dysleksją rozwojową*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Borkowska, A., Tarkowski, Z. (1990). Kompetencja językowa i komunikacja dzieci z trudnościami w czytaniu i pisaniu. *Logopedia*, 17, 35–42.
- Cieszyńska, J. (2005). *Nauka czytania krok po kroku. Jak przeciwdziałać dysleksji*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Cieszyńska-Rożek, J. (2013). *Metoda Krakowska wobec zaburzeń rozwoju dzieci*. Kraków: Wydawnictwo Omega Stage Systems Jędrzej Cieszyński.
- Cieszyńska-Rożek, J., Korendo, M. (2017). Jak neurobiologia wyjaśnia trudności w nauce czytania i pisania. W: A. Domagała, U. Mirecka (red.), *Zaburzenia komunikacji pisemnej* (s. 166–209). Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Firth, U. (1999). Paradoxes in the definition of dyslexia. *Dyslexia*, 5, 192–214.

- Galaburda, A.M., Livingstone, M. (1993). Evidence for a magnocellular defect in developmental dyslexia. *Annals of the New York Academy of Science*, 682, 70–82.
- Gruszczyńska, K. (2006). Czy warto oceniać funkcje wzrokowe w diagnozie dysleksji rozwojowej? W: G. Krasowicz-Kupis (red.), *Dysleksja rozwojowa – perspektywa psychologiczna* (s. 71–95). Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Habib, M. (2004). Zaburzenia nabywania zdolności językowych i pisania: najnowsze osiągnięcia w neurobiologii. W: A. Grabowska, K. Rymarczyk (red.), *Dysleksja od badań mózgu do praktyki* (s. 185–215). Warszawa: Instytut Biologii Doświadczalnej im. M. Nenckiego, PAN.
- Jurek, A. (2008). *Kształcenie umiejętności ortograficznych uczniów z dysleksją*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Klasyfikacja ICD-11 (2018). <https://icd.who.int/browse11/lm/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2f%2fid%2fentity%2f1008636089> (dostęp: 01.04.2019).
- Korendo, M. (2009). Strategie czytania uczniów dyslektycznych. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Historicolitteraria*, 9, 103–110.
- Korendo, M. (2011). Strategie terapeutyczne w dysleksji paradygmatycznej i syntagmatycznej. *Studia Pedagogiczne. Problemy Społeczne, Edukacyjne i Artystyczne*, 20, 61–70.
- Kossut, M. (2011). Neuroplastyczność. W: T. Górski, A. Grabowska, J. Zagrodzka (red.), *Mózg a zachowanie* (s. 590–613). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kossut, M. (2018). *Neuroplastyczność*. Warszawa: Medyk.
- Krasowicz, G. (1997). *Język, czytanie, dysleksja*. Lublin: Agencja Wydawniczo-Handlowa Antoni Dudek.
- Krasowicz-Kupis, G. (1999). *Rozwój metajęzykowy a osiągnięcia w czytaniu u dzieci 6–9-letnich*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Krasowicz-Kupis, G. (2004). *Rozwój świadomości językowej dziecka. Teoria i praktyka*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Krasowicz-Kupis, G. (2007). Rozwój i zaburzenia komunikacji pisemnej. W: A. Maciejewska (red.), *Zaburzenia komunikacji językowej* (s. 15–32). Siedlce: Wydawnictwo UPH.
- Krasowicz-Kupis, G., (2008). Świadomość językowa a komunikowanie się za pomocą pisma. W: M. Bogdanowicz, M. Lipowska (red.), *Rodzinne, edukacyjne i psychologiczne wyznaczniki rozwoju* (s. 159–166). Kraków: Wydawnictwo Impuls.
- Krasowicz-Kupis, G. (2009). Badanie funkcji językowych w dysleksji. W: G. Krasowicz-Kupis (red.), *Diagnoza dysleksji. Najważniejsze problemy* (s. 188–202). Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Krasowicz-Kupis, G., Awramiuk, E. (2017). Psycholingwistyczny model nabywania czytania i pisania w języku polskim – perspektywa rozwojowa i kliniczna. W: A. Domagała, U. Mirecka (red.), *Zaburzenia komunikacji pisemnej* (s. 110–132). Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Krasowicz-Kupis, G., Wiejak, K. (2018). *Dysleksja w świetle najnowszych badań. Szkolenie dla nauczycieli języka polskiego i logopedów, 19–20 listopada*. Kielce: Instytut Filologii Polskiej UJK.
- Kutscher, M., Attwood, T., Wolf, R. (2007). *Dzieci z zaburzeniami łączonymi*. Warszawa: Liber.
- Lezak, M. (1994). *Domains of Behavior from a Neuropsychological Perspective: The Whole Story. Integrative Views of Motivation, Cognition, and Emotion. Nebraska Symposium on Motivation* (vol. 41, 23–55). Lincoln: University of Nebraska Press.
- Livingstone, M. (1991). Physiological and anatomical evidence for magnocellular defect in developmental dyslexia. *Proc. Natl. Acad. Sci. USA*, 88, 7943–7947.
- Lovergrove, W., Slaghuys, W., Bowling, A., Nelson, P., Geaves, E. (1986). Spatial frequency processing and the prediction of reading ability: a preliminary investigation. *Perception & Psychophysics*, 40(6), 440–444.
- Lyons, J. (2016). Epistemological problems of perception. W: *Stanford Encyclopedia of Philosophy* [online]. CSLI, Stanford University (dostęp: 5.12.2016).

- Makarewicz, R. (2006). *Dysleksja w opinii językoznawcy: składnia zdania w wypowiedziach pisemnych uczniów dyslektycznych*. Olsztyn: Uniwersytet Warmińsko-Mazurski.
- Marshall, J.C., Newcombe, F. (1973). Patterns of paralexia – psycholinguistic approach. *Journal of Psycholinguistic Research*, 2(3), 175–199.
- Martin, G.N. (2001). *Neuropsychologia*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Maruszewski, T. (1996). *Psychologia poznawcza*. Warszawa: Polskie Towarzystwo Semiotyczne.
- Maurer, A. (1997). *Program kształtowania świadomości fonologicznej dla dzieci przedszkolnych i szkolnych*. Kraków: Wydawnictwo Impuls.
- Mirecka, U. (2017). Trudności w czytaniu i pisaniu u osób z dyslalią. W: A. Domagała, U. Mirecka (red.), *Zaburzenia komunikacji pisemnej* (s. 328–351). Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Nartowska, H. (1980). *Opóźnienia i dysharmonie rozwoju psychoruchowego dziecka*. Warszawa: WSiP.
- Nęcka, E., Orzechowski, J., Szymura, B. (2006). *Psychologia poznawcza*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Pomirska, Z. (2010). Co warto wiedzieć o dysleksji. W: Z. Pomirska (red.), *Wokół dysleksji. Co warto wiedzieć o dysleksji i nowoczesnych sposobach przeciwdziałania jej* (s. 11–28). Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Reid, G. (2005). *Dysleksja*. Warszawa: Wydawnictwo K. E. Liber.
- Sazon-Brykajło, J. (2007). Stymulacja w zakresie przetwarzania językowego w połączeniu ze stymulacją myślenia operacyjnego oraz analityczno-syntetycznego u dzieci z dysleksją. W: A. Maciejewska (red.), *Zaburzenia komunikacji językowej*. Siedlce: Wydawnictwo Akademia Podlaska.
- Shaywitz, S. (2018). *Pokonać dysleksję*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Spionek, H. (1965). *Zaburzenia rozwoju psychoruchowego dziecka*. Warszawa: PWN.
- Spionek, H. (1970). *Psychologiczna analiza trudności i niepowodzeń szkolnych*. Warszawa: PWN.
- Szczerbiński, M. (2007). Dysleksja rozwojowa – próba definicji. W: G. Krasowicz-Kupis, M. Kostka-Szymańska (red.), *Dysleksja – problem znany czy nieznanym?* (s. 47–70). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Szczerbiński, M. (2017). *DSM – nowa definicja specyficznego zaburzenia w uczeniu się*. <http://kursy.operon.pl/Blogi/Blog-dra-Marcina-Szczerbinskiego/DSM-5-nowa-definicja-specyficznego-zaburzenia-w-uczeniu-sie-czesc-2> (dostęp: 23.11.2017).
- Szeląg, E. (2011). Mózgowe mechanizmy mowy. W: T. Górka, A. Grabowska, J. Zagrodzka (red.), *Mózg a zachowanie* (s. 489–524). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Vellutino, F. (1979). *Dyslexia. Theory and research*. Cambridge: MIT Press.

DYSLEXIA VERSUS VISUAL DIFFICULTIES IN READING AND WRITING. A COMMENT IN DISCUSSION

Abstract

Due to the fact that it is frequently difficult to identify their etiological origins, reading and writing difficulties have inconsistent terminology in the literature. This article is a review and attempts to initiate a discussion about visual dyslexia. The authors pose the question whether – in the context of new neuroimaging methods and the neurosciences broadly defined – there exist reading and writing difficulties that stem from impaired functioning of the visual system and whether they can be assigned to developmental dyslexia. If it is assumed that developmental dyslexia is linguistic in nature, these are phonological deficits that come to the fore in children entering the world of reading. These phonological processing deficits impair word decoding (word identification), making word recognition impossible, thus preventing access to higher-order linguistic processes, that is comprehending meaning from texts or building one's own narratives.

Keywords: dyslexia, visual analyzer, visual system, dyslexic student, phonological processing

MAŁGORZATA WALKIEWICZ-KRUTAK
https://orcid.org/0000-0002-3628-8953
walkiewicz.krutak@gmail.com
MAŁGORZATA PAPLIŃSKA
https://orcid.org/0000-0002-2753-6636
mpaplinska@aps.edu.pl
The Maria Grzegorzewska University in Warsaw

ISSN 0137-818X
DOI: 10.5604/01.3001.0013.4623
Data wpływu: 02.10.2018
Data przyjęcia: 14.08.2019

THE SPECIFIC NATURE OF DIFFICULTIES IN VISUAL PERCEPTION RESULTING FROM CHILDHOOD BRAIN TUMORS

The analyses presented in the article aim to investigate the specific nature of visual problems in a young child whose visual disability results from a brain tumor. The article presents a case study on difficulties in using vision and visual perception development in an almost 4-year-old boy with a brain tumor. It refers to knowledge concerning visual problems in children with brain tumors that is available in source materials and presents a detailed description of difficulties in visual reception and perception in a boy whose visual problems result from cancer. This description was made based on the results of a functional vision assessment. Decreased visual acuity, reduced visual fields, abnormalities in the development of oculomotor functions, lack of spatial vision, and difficulties in visual perception were found in the boy. Both the analysis of medical literature presented in the paper and the results of the boy's functional vision assessment suggest possible development of visual functioning disorders secondary to a brain tumor, such as decreased visual acuity and reduced visual fields, which determine visual abilities and have an adverse impact on the development of visual perception in early life. Based on the analysis of an individual situation, the description of difficulties in visual functioning suggests there is a risk of similar impairments in children with brain tumors.

Keywords: visual disability, brain tumors, visual perception

Introduction

Central nervous system tumors are the second most common childhood cancers. Every year 200–250 new cases are diagnosed in Poland, which constitutes about 20% of all cancers in children. The average age at brain tumor diagnosis is 7 years 10 months; children who are younger than 3 constitute 24%, children older than 10 – 33%, and children between 3 and 10 – 43% (Perek & Perek-Polnik, 2013). The literature on the subject stresses that early brain tumor symptoms are nonspecific and may resemble the symptoms of other childhood conditions. This delays diagnosis of the actual condition, which sometimes results in its more advanced stage and the need to perform an extensive surgery and use adjunctive therapy (Muszyńska-Roslan, 2009). Despite advances in diagnostics and treatment, which have taken place thanks to the development of neuroimaging techniques and the introduction of intensive chemotherapy and new radiotherapy techniques among others, central nervous system tumors have a very serious

prognosis and treatment outcomes in this group of tumors are far from expectations (Perek & Perek-Polnik, 2013).

The clinical symptoms of central nervous system tumors in children are varied and depend largely on the child's age, the tumor's location, its growth rate, and histological structure. The knowledge of signs and symptoms associated with the development of a brain tumor is the key to correct diagnosis and so are the changes in the child's behavior, such as drowsiness, reluctance to play, attention and memory deficits, and other disturbing behaviors (Szołkiewicz, Adamkiewicz-Drożyńska, & Balcerska, 2009). Children with brain tumors are also the group with the highest risk of serious early and late effects of cancer and its treatment (Muszyńska-Roslan, 2009).

The factors determining the cognitive functioning of children with brain tumors and its distinctive features are rarely discussed in Polish psychological and educational literature. One of the few studies in this area was conducted by Agnieszka Maryniak (2000), who examined a group of 50 school-age children in the period after diagnosis of a brain tumor and before treatment initiation. The following disorders were found in the sample:

- praxis disorders (30% of participants);
- speech disorders (24% of participants);
- memory disorders (24% of participants);
- visuospatial agnosia (4% of participants) co-occurring with increased spatial- and constructional-apraxia-type difficulties.

The group included both children in whom no abnormalities in cognitive, emotional, and social functioning were found despite proliferative lesions (36% of participants) and children in whom disorders occurred. No lasting relationships were found between tumor location and symptoms/signs – in some cases, no disorders were found despite considerable damage to cerebral tissue, while in others – relatively small lesions were accompanied by significant functional difficulties. The author concludes that a brain tumor is not a factor that directly determines the child's development.

Visual problems as a result of childhood brain tumors

Visual problems are among the symptoms and signs that suggest childhood brain tumors. Visual symptoms and signs listed in medical literature include: decreased visual acuity; signs suggesting cranial nerve palsies, such as: strabismus, nystagmus, and double vision; papilledema, which is one of the signs of increased intracranial pressure (Muszyńska-Roslan, 2009).

Sophie Wilne and colleagues (2006) conducted a study that aimed to determine the most common initial symptoms of brain tumors in children. The study covered 200 children. Its findings show that among many different signs and symptoms (such as headaches, vomiting or seizures), visual abnormalities developed in 10% of participants. As far as symptoms and signs appearing at later stages of tumor progression are concerned, visual problems occurred in 38% of children in the study. The authors emphasize that the diagnosis of central nervous system tumors should consider not only the occurrence of such symptoms as headaches or vom-

iting, but also visual symptoms as well as behavioral and educational difficulties. Another study conducted by Wilne and colleagues (2012) had a similar objective (finding the first symptoms/signs of the condition and their progression till the diagnosis of brain tumor is confirmed). The study covered 139 children with brain tumors diagnosed in four pediatric neuro-oncology centers in Great Britain. Medical data about individual patients were gathered and the symptoms/signs were grouped into the following categories: headache, nausea and vomiting, seizures, alteration in or loss of consciousness, motor system abnormalities (e.g.: abnormal gait, abnormal coordination, focal motor weakness, involuntary movements, etc.), visual system abnormalities (reduced visual acuity, reduced visual fields, nystagmus, squint, exophthalmia, diplopia, papilloedema, optic atrophy, unequal pupils, and sunseting), cranial nerve palsies, abdominal or back pain, spinal deformity, behavioral change (including lethargy and school difficulties), growth abnormalities, and other findings. Statistical analyses were performed with the use of the Mann–Whitney and Kruskal–Wallis tests and a Cox regression analysis to investigate the relationship between symptom onset and time to diagnosis. The average age of the participants was 8.1 (ranging from 29 days to 16.7 years of age). The results of the analyses indicated a significant occurrence of visual problems secondary to brain tumors. In the group of 139 children, 23 presented with visual problems as onset symptoms, and as many as 96 experienced the symptoms when the brain tumor diagnosis was confirmed. Changes in the visual system turned out to be most frequent in the participants; they were not among onset symptoms and were experienced at diagnosis in 73 children. The authors conclude that more than half of the participants developed visual system abnormalities, while one third up to half of the participants developed motor system abnormalities, cranial nerve palsies, behavioral change, and nausea and vomiting (motor system abnormalities – 62 children, cranial nerve palsies – 51 children, behavioral change – 51 children, and nausea and vomiting – 49 children). The analyses also showed more frequent visual system abnormalities in the participants younger than 4. The most frequent signs and symptoms of visual system abnormalities in the participants at brain tumor diagnosis included: papilloedema (50), nystagmus (25), reduced visual acuity (20), squint (18), and diplopia (18). The authors conclude that children with suspected brain tumors should also be assessed for symptoms and signs of visual system abnormalities. Based on meta-analysis of data from medical articles published from 1991 through 2005 on signs and symptoms of central nervous system tumors in children, Wilne and colleagues (2007) also confirmed the frequent occurrence of decreased visual acuity (41% of participants) and optic atrophy (15% of participants) in children with intracranial tumors and neurofibromatosis.

Mary Jo Harbert and colleagues (2012) presented the findings of a study on reduced visual fields resulting from a brain tumor (its location or treatment). The study was prompted by the authors' hypothesis that children with brain tumors are not always thoroughly evaluated for visual field deficits. Children diagnosed with primary brain tumors were given visual field assessments. Analysis of the results included children with reduced visual fields confirmed in two assessments. As many as 14 (15.2%) out of 92 children in the study (average age 8.9) had undiagnosed visual field deficits. The average interval between tumor diagnosis and diagnosis of

reduced visual fields was 3.7 years. Reduced visual fields were attributed to direct tumor infiltration (8 children), postoperative complications (5 children), and post-radiation edema (1 child). Visual field loss included bitemporal hemianopsia, which developed in two children, homonymous hemianopsia – nine children, quadrantanopsia – two children, and concentric visual field loss – one child. Interestingly, visual field deficits in all 14 children were diagnosed based on examination only and were not reported by the children or their caregivers. The authors conclude that the prevalence of unrecognized visual field deficits can be high in children with brain tumors; that is why those children should be evaluated for reduced visual fields too.

Different symptoms and signs are related to tumors in the optic tract. Depending on tumor location, visual acuity problems and reduced visual fields occur, or less frequently: papilledema, increased intraocular pressure or secondary optic atrophy (Muszyńska-Roslan, 2009). And occipital lobe tumors cause reduced visual fields, visual agnosia, and visual hallucinations, which may be a prodrome of seizures (Perek & Perek-Polnik, 2013).

The information provided above proves that both clinical and functional vision assessments should be an important element in diagnosing the effects of central nervous system tumors, especially when a child with a brain tumor becomes a low vision child who needs development support that will take into account visual disability consequences. Low vision entails numerous difficulties in visual functioning. The most common visual problems in young low vision children include: decreased visual acuity, low contrast sensitivity, visual field deficits, light sensitivity issues, and binocular and spatial vision disorders (Walkiewicz-Krutak, 2014).

Skills and limitations in the area of visual reception and perception in a child with low vision resulting from a brain tumor

Research objective and research questions

The authors formulated the following objective of research analyses performed based on educational and psychological records and the observation of a boy suffering from visual disability as a sequela of cancer: *to investigate the specific nature of visual problems in a child after treatment for a brain tumor located in the lateral ventricles*. A case study was used to meet the research objective. Case studies are used in medicine as well as in pedagogy and psychology as a thorough analysis of problems an individual contends with. The choice of a case study as a qualitative research method follows the assumption that even a study of an individual case is valuable for gaining specific knowledge (Guziuk-Tkacz, 2011). The choice of this method is also justified by the topic discussed – the consequences of childhood brain tumors are not frequently observed in educational practice; that is why, it is difficult to get a significantly large research sample here. The studies on samples that are statistically significant mentioned in the article constitute medical analyses performed based on the medical records of patients treated in specific medical centers.

In the analysis of psychological and educational records gathered for the purpose of assessing and supporting the boy's development, answers to the following research questions were sought:

- What are the boy's skills in terms of visual-receptive¹ and oculomotor² functions?
- What are the boy's problems in terms of visual-receptive and oculomotor functions?
- What are the boy's skills in visual perception³?
- What are the boy's problems in visual perception?

Initial information

The boy was provided with early childhood development support due to developmental difficulties resulting from an extensive malignant bilateral choroid plexus carcinoma of the lateral ventricles. Choroid plexus carcinomas account for 2.3 to 3% of cancers that occur during childhood – mainly in the first decade of life. They develop within the ventricular system of the brain, sometimes growing to a large size. A choroid plexus carcinoma is a very malignant tumor, which may spread through the cerebrospinal fluid. It usually grows to a large size and is a malignant lesion – with necrotic foci and posthemorrhagic cavities (Walecki & Chojnacka, 2007).

A functional assessment was made when the boy was 3 years 10 months old – a year and a half after cancer treatment was completed (surgical treatment and chemotherapy with numerous systemic complications). The boy's cognitive and social development at the age of 3 years 10 months was marked by significant delays and dissonance between individual functions. The boy demonstrated a low level of task maturity, very short attention span, and high susceptibility to environmental distractors. He also had considerable difficulties with emotion regulation.

The analysis focused on the boy's visual functioning, i.e. his abilities in perceiving visual stimuli, the level of oculomotor development, and the perceptual ability level, at the moment when the boy's parents declared their readiness to use early childhood development support services in a specialist counseling center offering services to blind and low vision children and the child was provided with psychological and educational assistance.

Information on the boy's visual functioning (his strengths and weaknesses)

As far as his visual-receptive abilities (ability to perceive) are concerned, the boy was able to visually perceive various objects around him that were of dif-

¹ In this paper, reception, as defined in cognitive psychology, is understood as a process during which stimuli are registered in the receptor cells of the sense organs (the sense of sight in this case), which produces a sensation. Reception is a precondition of active perception (Nęcka, Orzechowski, & Szymura, 2006). Visual-receptive functions refer to perceiving objects with specific visual features and are determined by such variables as, among others: visual acuity, contrast sensitivity, and range of vision (Walkiewicz-Krutak, 2018).

² Oculomotor functions develop based on the ability to receive visual stimuli and include such skills as: fixing gaze on an object, visually tracking a moving object, shifting gaze from one stimulus to another, and making convergent eye movements (Walkiewicz-Krutak, 2018).

³ Visual perception skills that were assessed included, among others: identifying objects and their features, discriminating and recognizing shapes and colors, figure-ground discrimination, and binocular vision.

ferent sizes (both small and large) and in colors with different degrees of saturation. He did not need high contrast between the target and the background or extra lighting to see the target. He established and maintained eye contact with another person. He responded fastest to visual stimuli presented in the central field of vision.

As far as oculomotor functions are concerned, the boy maintained the gaze (visually fixated) long enough on the objects presented (mainly in the central visual field), smoothly tracked a moving target from the midline to the right and also vertically (upwards and downwards). No tracking eye movements to the left were observed (despite numerous attempts to prompt them). Oculomotor function limitations were found (in shifting the gaze horizontally, scanning the visual environment, and locating targets in the far peripheral visual fields).

The Lea Symbols Test (Hyvärinen & Jacob, 2011) was used to test for near visual acuity and the near visual acuity score obtained was 0.25 (normal near visual acuity in this test is 1.0). The Lea Symbols Test (ibid.) was used to test for distance visual acuity and the distance visual acuity score obtained was 0.2 (normal distance visual acuity in this test is 1.0). The scores in both tests show decreased visual acuity, which, at that stage of the child's development, is classified as moderate low vision according to the International Classification of Visual Acuity Loss. Contrast sensitivity assessment with the Hiding Heidi test (ibid.) showed the boy's response to the 25% contrast chart, which indicates reduced contrast sensitivity, albeit to a small extent. Confrontation visual field testing adapted for young children (Walkiewicz-Krutak, 2009) showed loss in the left side of the visual field.

As far as visual perception development is concerned, the boy discriminated and recognized basic shapes; he also discriminated and correctly described their size, which should be considered a strength of his visual perception. With little assistance, he correctly matched the Lea Rectangles (Hyvärinen & Jacob, 2011) according to their discriminative characteristics (the length of lines and size of objects). Apart from the assessment results, also conclusions drawn from observations in various task situations confirmed that the boy did not have difficulties with discriminating simple shapes and also in fitting them into the matching holes. Another strength of the boy's visual perception was the ability to recognize everyday items (based on visual information) – he recognized objects that were related to his daily functioning (different categories of items) and had no trouble identifying them and understanding their function. The assessment as well as everyday situations and tasks showed that the boy could not recognize faces. However, the inability to recognize faces (prosopagnosia) did not prevent him from making eye contact with interaction partners. He would gaze at a given face for a long time, especially when starting an interaction with a familiar person again, as if he was looking for its unique features. The boy did not respond correctly to a binocular vision test (Stereo Butterfly Test) (Kanski & Bowling, 2011), which was interpreted as a lack of stereopsis and considered to substantially limit his visual-perceptual abilities.

As far as two-dimensional representations are concerned, the boy was able to recognize some everyday items in simple pictures, i.e. pictures showing one object with few elements against a contrasting background. He was able to recog-

nize objects whose shapes were easy to identify if they were reproduced in a way that was adapted to his abilities resulting from his decreased visual acuity and contrast sensitivity. The boy was observed to have considerable difficulty in interpreting the content of pictures with several elements – he did not demonstrate the ability to recognize objects in most attempts if there were two or more objects in the picture. The boy was not able to interpret simple scenes shown in the pictures (where it was necessary to recognize not only objects but also activities). He had difficulty in identifying colors as well – he did not give correct answers in a color vision test (Ishihara test adapted for children) and he also used incorrect color names in different everyday situations and tasks.

At the time of the assessment, graphomotor skills, which are dependent on perceptual abilities and the level of motor function development, were the boy's weakness: he drew mainly small objects whose shapes were difficult to discern; he also made his first attempts at coloring. Hand dominance was not developed – he used his right hand and his left hand alternately. Drawing and coloring, he would alternate his hands very frequently.

The boy's abilities and skills relating to the perception of the environment were his strength – he did not have major difficulties in understanding visual information while moving about: he was able to see different objects around him, did not stumble and avoided obstacles. However, in some situations relating to independent mobility, he was observed to have functional problems with depth perception (he sometimes did not react to changes in elevation, such as curbs or stairs, which was a potential threat to him moving around safely).

Summary concerning the boy's visual functioning

The most important issue in the boy's visual functioning and visual perception was the short attention span – he engaged in the activities offered but focused on a given task for a very short time. He needed a lot of prompting, and instructions/tasks had to be repeated several times for him to do most of the tasks. He avoided looking relatively frequently – the behavior intensified when he was tired. Cognitive and motor activities requiring the use of vision clearly made the boy tired. The issues mentioned could result from the boy's limited visual abilities, especially his decreased visual acuity, but they could also stem from difficulties experienced in the area of cognitive development. Based on the boy's strengths in visual reception and perception and with his difficulties experienced in this area in mind, the following interventions were suggested (based on the results of the functional vision assessment) to support the development of cognitive functions with special emphasis on visual perception development:

- imitate activities with the use of objects;
- discriminate, identify, and name the graphical representations of objects and activities shown in pictures;
- scan visually, locate, and point to details with the use of specific objects;
- match concrete objects to their representations by color, shape, size, and function;
- discriminate and identify small objects in pictures;
- reproduce the direction of lines and shapes;
- discriminate, recognize, and identify colors;

- assemble objects;
- identify events in pictures, tell stories based on them.

Due to the specific nature of the boy's perceptual difficulties, it was particularly important for his effective functioning – especially in terms of concentration – that he be in a visually organized environment (visual overload resulted in easy distraction, loss of attention but also in fatigue that led to him refusing to cooperate during some tasks). The detailed plan designed to support the boy's development (that involves developing his visual perception) is being implemented in close cooperation with the child's family – according to the paradigm of early childhood development support (Twardowski, 2012). The main goal of interventions for the child and his family is to provide optimal development support. Other objectives, which result from the main goal, include: attempt to improve the child's and the family's quality of life, help the parents to accept their son's disability and to realistically evaluate his potential, and support the parents in overcoming emotional crisis and in developing a greater sense of parenting competence.

Conclusions

Even though the above description of the visual functioning of a boy exemplifies difficulties experienced by one child, it suggests potential difficulties in visual functioning that may occur in a similar or different configuration in children with brain tumors. It is crucial that children at risk of developing visual functioning problems be assessed for those problems. To respond to the developmental needs of children who are experiencing visual problems, it is important to conduct a functional vision assessment and provide interventions that will support the development of vision and visual perception through intense stimulation of the visual system – based on knowledge concerning brain plasticity. According to Krystyna Szymańska (2007), if a focal brain injury occurs in early years, the damaging process, the developmental plasticity process, and the compensatory plasticity process may overlap. It is also assumed that the young brain is plastic thanks to compensatory reorganization mechanisms and transfer of function to other parts of the nervous system (Borkowska, 2012). It should be remembered that the conditions in which development occurs as well as the nature of stimuli may impact structural changes taking place in the brain. Compensatory and developmental plasticity that occurs in children brings hope that is fundamental to child development support interventions, including those in the area of visual functions.

References

- Borkowska, A.R. (2012). Neuropsychologiczne mechanizmy powstawania zaburzeń rozwojowych. In A.R. Borkowska & Ł. Domańska (Eds.), *Neuropsychologia kliniczna dziecka* (pp. 13–30). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Guziuk-Tkacz, M. (2011). *Badania diagnostyczne w pedagogice i psychopedagogice*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Harbert, M.J., Yeh-Nayre, L.A., O'Halloran, H. S., Levy M. L., & Crawford, J. R. (2012). Unrecognized visual field deficits in children with primary central nervous system brain tumors. *Journal of Neuro-Oncology*, 107(3), 545–549.

- Hyvärinen, L. & Jacob, N. (2011). *What and how does this child see? Assessment of visual functioning for development and learning*. Helsinki: Vistest.
- Kanski, J. & Bowling, B. (2013). *Okulistyka kliniczna*. Wrocław: Elsevier Urban & Partner.
- Maryniak, A. (2000). *Rozwój dzieci z guzami mózgu*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Muszyńska-Roslan, K. (2009). Jedne z najczęstszych nowotworów wieku dziecięcego – guzy mózgu i mięsaki tkanek miękkich. *Opieka Paliatywna nad Dziećmi*, 17, 149–153.
- Nęcka, E., Orzechowski, J., & Szymura, B. (2006). *Psychologia poznawcza*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Perek, D. & Perek-Polnik, M. (2013). Nowotwory ośrodkowego układu nerwowego: rozpoznawanie i leczenie. *Pediatrics po Dyplomie*, 17(3), 23–32.
- Szołkiewicz, A., Adamkiewicz-Drożyńska, E., & Balcerska, A. (2009). Guzy ośrodkowego układu nerwowego u dzieci – analiza objawów i propozycje diagnostyczne. *Forum Medycyny Rodzinnej*, 3(3), 181–185.
- Szymańska, K. (2007). Refleksje nad rozwojem układu nerwowego u człowieka. In G. Kmita (Ed.), *Małe dziecko i jego rodzina. Z teorii i praktyki wczesnej interwencji psychologicznej. Zeszyty Sekcji Psychologii Klinicznej Dziecka, PTP*, 5, 49–56.
- Twardowski, A. (2012). *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Walecki, J. & Chojnacka, E. (2007). Diagnostyka obrazowa guzów wewnątrzczaszkowych. Część I – guzy neuroepitelialne. *Onkologia w Praktyce Klinicznej*, 3(4), 177–197.
- Walkiewicz-Krutak, M. (2009). *Funkcjonowanie wzrokowe małych dzieci słabowidzących*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Walkiewicz-Krutak, M. (2014). Uwarunkowania zaburzeń widzenia u małych dzieci. In R. Piotrowicz (Ed.), *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju małego dziecka. Wybrane zagadnienia* (pp. 195–213). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Walkiewicz-Krutak, M. (2018). *Mózgowe uszkodzenie widzenia u małych dzieci. Studium teoretyczno-empiryczne*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Wilne, S. H., Ferris, R. C., Nathwani, A., & Kennedy, C. R. (2006). The presenting features of brain tumours: A review of 200 cases. *Archives of Disease in Childhood*, 91(6), 502–506.
- Wilne, S., Collier, J., Kennedy, C., Koller K., Grundy, R., & Walker, D. (2007). Presentation of childhood CNS tumours: A systematic review and meta-analysis. *The Lancet Oncology*, 8, 685–695.
- Wilne, S., Collier, J., Kennedy, C., Jenkins, A., Grout, J., Mackie, S., Koller, K., Grundy, R., & Walker, D. (2012). Progression from first symptom to diagnosis in childhood brain tumours. *European Journal of Pediatrics*, 171, 87–93.

SPECYFIKA TRUDNOŚCI W ZAKRESIE PERCEPCJI WZROKOWEJ BĘDĄCYCH KONSEKWENCJĄ NOWOTWORU MÓZGU U DZIECKA

Abstrakt

Celem analiz podjętych w artykule jest poznanie specyfiki zaburzeń widzenia u małego dziecka, u którego niepełnosprawność wzroku jest konsekwencją nowotworu mózgu. W artykule zaprezentowano studium przypadku dotyczące trudności w zakresie posługiwania się wzrokiem i rozwoju percepcji wzrokowej u niespełna czteroletniego chłopca z nowotworem mózgu. W opracowaniu odwołano się do wiedzy na temat zaburzeń widzenia u dzieci z nowotworami mózgu dostępnej w materiałach źródłowych oraz przedstawiono szczegółowy opis trudności w zakresie recepcji i percepcji wzrokowej u chłopca, którego problemy w zakresie funkcjonowania wzrokowego wynikają z choroby nowotworowej. Opis ten został sporządzony na podstawie wyników funkcjonal-

nej oceny widzenia. U badanego dziecka stwierdzono obniżoną ostrość wzroku, ubytki w polu widzenia, nieprawidłowości w zakresie rozwoju funkcji motorycznych oczu, brak widzenia przestrzennego oraz trudności w zakresie percepcji wzrokowej. Zarówno zaprezentowana analiza literatury medycznej, jak i opisane wyniki funkcjonalnej oceny widzenia chłopca, wskazują na potencjalną możliwość wystąpienia w przebiegu choroby nowotworowej mózgu takich nieprawidłowości z zakresu funkcjonowania wzrokowego, jak obniżenie ostrości wzroku i pojawianie się ubytków w polu widzenia, które determinują możliwości wzrokowe i niekorzystnie wpływają na rozwój percepcji wzrokowej we wczesnym okresie życia. Oparty na analizie jednostkowej sytuacji opis trudności w zakresie funkcjonowania wzrokowego wskazuje na ryzyko wystąpienia podobnych dysfunkcji w przebiegu choroby i jej leczenia u dzieci z nowotworem mózgu.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność wzroku, nowotwory mózgu, percepcja wzrokowa

WCZESNA TERAPIA SURDOLOGOPEDYCZNA W ASPEKcie STYMULACJI ROZWOJU DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ SŁUCHOWĄ (OPIS INDYWIDUALNEGO PRZYPADKU)

Wprowadzenie

Czy można usłyszeć rosnące kwiaty? Hanne, dziesięcioletnia dziewczynka, zadała to pytanie swojej matce po przeprowadzeniu implantacji słuchu, kiedy zaobserwowała ze zdziwieniem, jak wiele można usłyszeć na tym świecie oraz że większość rzeczy, które się poruszają, wydaje również dźwięki. Wzrastanie jest ruchem, dlatego więc nie można usłyszeć kwiatów? (Horsch, 2002, s. 45).

Zdobyte doświadczenie zawodowe, uczestnictwo w licznych szkoleniach, kursach, konferencjach naukowych i naukowo-praktycznych rodzi coraz to nowe refleksje dotyczące problematyki powiązania między terapią surdologopedyczną u dzieci z niepełnosprawnością słuchową korzystających z aparatów słuchowych i/lub implantów ślimakowych a ich rozwojem psychospołecznym, w tym zasadniczo z rozwojem umiejętności mówienia z zastosowaniem mowy artykułowanej. W ciągu kilkunastoletniej pracy z małymi dziećmi z wadą słuchu nabrałam przekonania o tym, że ważne jest wczesne uchwycenie i wczesne rozpoznanie uszkodzenia narządu słuchu, zdiagnozowanie niepełnosprawności słuchowej w ciągu 1. r.ż. dziecka. Niebagatelną sprawą jest też wczesne zaopatrzenie w odpowiednio dobrane aparaty słuchowe (a na dalszym etapie w implant ślimakowy) w celu usprawniania słuchu fizjologicznego i kształtowania komunikacji werbalnej. Duże znaczenie ma również wczesna stymulacja percepcji słuchowej, służąca rozwijaniu funkcjonalnej zdolności słyszenia, wczesne podjęcie wychowania językowego, aby dziecko mogło swobodnie porozumiewać się za pomocą mowy dźwiękowej. Jak pisze Joanna Szuchnik (2003, s. 9), „dziecko z wadą słuchu może rozwijać się podobnie jak dziecko słyszące”. W realizacji wczesnej terapii surdologopedycznej wykorzystanie implantu ślimakowego wydaje się rozwiązaniem mogącym przynieść wyjątkowe efekty pozytywne w obszarze ogólnego rozwoju dziecka, jego sprawności językowej, bowiem rozwój mowy i rozwój ogólny ma powiązanie obopólne i wzajemne skorelowanie.

Ustalenia teoretyczne – czym jest implant ślimakowy

System Implantu Ślimakowego CI (Cochlear Implant) jest aktywną protezą narządu słuchu, stymulującą elektrycznie bezpośrednio narząd receptorowy śli-

maka. Działanie systemu implantu ślimakowego opiera się na właściwej stymulacji elektrycznej zakończeń nerwu słuchowego w celu wzbudzenia w nim określonych potencjałów czynnościowych, z pominięciem uszkodzonych komórek słuchowych (Śliwińska-Kowalska, 2006). Taki sposób pracy systemu pozwala na ominięcie dysfunkcyjnych struktur ucha wewnętrznego oraz wykorzystanie pozaślimakowego, prawidłowo funkcjonalnego odcinka drogi słuchowej. Cochlear implant składa się z części, które są wszczepiane (komponenty wewnętrzne) oraz części, które są używane na zewnątrz (MED.-EL, 2000).

Implant ślimakowy jest rozwiązaniem dla dzieci, które nie mają użytecznych resztek słuchowych i nie mogą rozwinąć prawidłowo mowy za pomocą aparatów słuchowych. U tych dzieci dłuższa systematyczna rehabilitacja nie przynosi oczekiwanych i pożądaných efektów, obserwujemy bowiem brak reakcji na bodźce akustyczne. Dzieci te powinny być kierowane najpierw na specjalistyczne badania w kierunku implantu do klinik audiologicznych, a następnie – po zakwalifikowaniu do operacji – poddane wszczępieniu implantu ślimakowego

Najlepszy wiek implantacji u dzieci niesłyszących jest do 2. r.ż., przed rozpoczęciem optymalnego okresu dla rozwoju mowy, który trwa pomiędzy 2. a 3. r.ż. Niezwykle istotne w tym czasie jest ponadto prowadzenie intensywnego wychowania słuchowego, po podłączeniu procesora mowy (Prożych, Radziszewska-Konopka, 2007, s. 37).

Programy terapeutyczne dla dzieci implantowanych nastawione na rozwój słuchu i mowy nie różnią się od programów dla dzieci z aparatami słuchowymi. Należy zwrócić uwagę, że im lepsze efekty terapeutyczne osiąga dziecko przed wszczępieniem implantu, tym lepsze będą reakcje słuchowe po operacji, a tym samym nastąpi lepszy rozwój mowy (tamże).

System implantu ślimakowego składa się z dwóch części:

- wewnętrznej – implantu zawierającego we wspólnej obudowie odbiornik i stymulator elektryczny wraz z wiązką elektrod;
- zewnętrznej – wielokanałowego procesora mowy (dołączanego po całkowitym zagojeniu się rany pooperacyjnej, po około miesiącu od operacji).

Część wewnętrzna jest wszczepiana chirurgicznie: kapsuła implantu jest umieszczana w niszy w kości skroniowej i przykrywana płatem skórny, wiązka elektrod jest wprowadzana do ślimaka (Kuczkowski, Olszewski, 2015, s. 50).

Część zewnętrzna – procesor mowy – składa się z mikrofonu, układów scalonych (m.in. przetwornika analogowo-cyfrowego, procesora sygnałowego, pamięci), baterii lub akumulatorów oraz transmitera. Mikrofon przekształca sygnał akustyczny w analogowy sygnał elektryczny, który następnie podawany jest na wejście przetwornika analogowo-cyfrowego, gdzie zamieniany jest na ciąg próbek, czyli sygnał cyfrowy. Sygnał cyfrowy jest przetwarzany na bodziec elektryczny zgodnie z programem umieszczonym w pamięci procesora, realizującym określony algorytm przetwarzania, zwany strategią kodowania mowy. Przetworzony sygnał cyfrowy za pośrednictwem fal radiowych jest przesyłany przez skórę do implantu (tamże, s. 50–51).

Część wewnętrzna jest wszczepiana podczas trwającej około dwóch godzin operacji, a jej zasadniczy element, czyli odbiornik/stymulator, jest bezpiecznie i trwale mocowany pod skórą, tuż za uchem. Wychodzące z odbiornika/stymulatora przewody to nośnik elektrod wewnątrzślimakowych, wprowadzany do ślimaka w uchu wewnętrznym, oraz elektroda odniesienia umiejscowienia pod skórą, w okolicy

odbiornika/stymulatora. Implant pomija uszkodzone komórki słuchowe oraz połączenia między komórkami słuchowymi i nerwem słuchowym. Pobudza bezpośrednio włókna nerwu słuchowego. Część zewnętrzna, zwana procesorem mowy, to element systemu odpowiedzialny za wychwytywanie, przetwarzanie ich części do części wewnętrznej implantu. Ten element implantu może mieć kształt zausznego aparatu lub pudełka. Implant może umożliwić dziecku słyszenie cichych dźwięków z zakresu wyższych częstotliwości, ważnych dla rozumienia mowy

System implantu ślimakowego jako protezy narządu zmysłu słuchu zastępuje wszystkie trzy elementy naszego ucha (ucha zewnętrznego, środkowego i wewnętrznego), zapewnia przekazywanie informacji akustycznej z otoczenia bezpośrednio do nerwu słuchowego. W słyszeniu za pomocą implantu ślimakowego za odbiór dźwięków odpowiedzialny jest mikrofon, znajdujący się w górnej części procesora mowy, tuż za uchem, aby dźwięki przetwarzane przez system były jak najbardziej zbliżone do tego, co powinniśmy słyszeć. Układ elektroniczny procesora mowy przetwarza ten dźwięk na sygnał cyfrowy, który podlega przekształceniom; obejmują one między innymi usuwanie niepotrzebnego szumu i wzmacnianie istotnych informacji w zakresie dźwięków mowy. Zastępuje w ten sposób nasze naturalne filtry akustyczne, jakimi są: małżowina, kanał słuchowy i ucho środkowe. Tak przetworzony sygnał zamieniany jest przez procesor mowy na specjalny kod zgodnie z parametrami MAPy, czyli parametrami określonymi podczas indywidualnej sesji dopasowania procesora mowy przez specjalistę kliniczno-technicznego. Kod ten przesyłany jest za pomocą cewki nadawczej do części wewnętrznej systemu implantu ślimakowego

Cewka odbiorcza przekazuje kod do odbiornika/stymulatora, który na podstawie odebranych informacji odpowiednio steruje stymulacją elektryczną na poszczególnych elektrodach wewnątrzślimakowych. Każdej elektrodzie wewnątrz ślimaka przypisany jest odpowiedni zakres częstotliwości dźwięku i jeśli taka właśnie częstotliwość odbierana jest przez mikrofon, to odpowiednia elektroda odpowiedzialna za przekazanie tej informacji stymuluje elektrycznie nerw słuchowy. Stymulacja przekazana jest przez nerw do wyższych elementów drogi słuchowej i w ten sposób powstaje wrażenie dźwięku.

Aparaty słuchowe i implanty ślimakowe mogą okazać się niewystarczające dla rozumienia mowy w trudnych warunkach akustycznych (w przedszkolu, klasie). W takich sytuacjach pomocny może okazać się system łączności bezprzewodowej FM. System FM składa się z nadajnika, który nosi rodzic, nauczyciel wychowania przedszkolnego, nauczyciel w szkole, oraz odbiorników dołączonych do aparatów słuchowych dziecka. Klasyczny system FM odbiera głos osoby noszącej nadajnik i przesyła go za pomocą fal radiowych do odbiorników dziecka. System ten poprawia rozumienie mowy, pomijając wpływ odległości i wszystkich zakłóceń, które mogą powstać na drodze sygnału mowy między ustami osoby mówiącej a odbiornikami, z których korzysta dziecko. Najnowocześniejsze systemy FM odfiltrowują sygnał mowy z dźwięków otoczenia i dopiero wtedy przesyłają go do odbiorników dziecka (Prożyń, Radziszewska-Konopka, 2007, s. 38–39).

Decyzję o zakwalifikowaniu do implantacji CI podejmuje się na podstawie kompleksowej, wielozmysłowej oceny możliwości i poziomu funkcjonowania dziecka (Kuczkowski, Olszewski, 2015, s. 52). U pacjentów przed zabiegiem implantacji ślimakowej wykonuje się specjalistyczne badania i przeprowadza konsultacje w zakresie

oceny audiologicznej (badania psychoakustyczne i obiektywne), surdopedagogicznej, psychologicznej, laryngologicznej, foniatrycznej, radiologicznej i innych (tamże).

Podstawą rehabilitacji dzieci z wadą słuchu jest wczesna interwencja, polegająca na jak najwcześniejszej optymalnej stymulacji sensorycznej uszkodzonego narządu zmysłu. Zaopatrzenie w aparaty słuchowe po rozpoznaniu wady słuchu jest jednym z podstawowych narzędzi wczesnej interwencji (tamże). Obecnie dzięki zastosowaniu aparatów słuchowych o zaawansowanej technologii oraz implantów słuchowych dzieci z głębokim uszkodzeniem słuchu mogą rozwijać mowę także drogą słuchową. Wczesna diagnoza uszkodzenia słuchu oraz wczesnie rozpoczęta rehabilitacja słuchu i mowy pozwalają dzieciom na wszechstronny rozwój. Uszkodzenie słuchu, nawet w niewielkim stopniu, opóźnia, ogranicza, utrudnia rozwój mowy małego dziecka, ale go nie uniemożliwia, dlatego tak istotne jest podjęcie jak najwcześniejszej rehabilitacji słuchu i mowy.

Dzięki nowoczesnym technologiom (aparatom i implantom ślimakowym) oraz wysiłkowi rodziców i terapeutów dzieci z niepełnosprawnością słuchową po raz pierwszy w historii mają szansę w pełni rozwinąć swoje możliwości (Bieńkowska, 2011, s. 3). Początki uczenia się języka przez małe dziecko, które ma ograniczone słyszenie, są trudne, czasem wyjątkowo mozolne. Wymagają systematyczności oraz ciężkiej pracy. Wspólne działanie rodziców, terapeutów i dzieci pozwala na rozwój umiejętności językowych i komunikacyjnych, by w przyszłości mogły stać się samodzielnymi dorosłymi ludźmi, funkcjonującymi na równi z osobami słyszącymi (tamże). Z całym przekonaniem można powiedzieć, że nie będzie możliwe osiągnięcie celu, jakim jest prawidłowy rozwój mowy u dziecka z niepełnosprawnością słuchową, bez systematycznej współpracy z jego rodzicami.

Opis przypadku

Autorka tekstu na co dzień pracuje w Specjalistycznym Ośrodku Diagnostyki i Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu Polskiego Związku Głuchych w Olsztynie jako surdologopeda. Ma pod opieką wiele dzieci zarówno zaimplantowanych, jak i zaopatrzonych. Jednym z nich jest Zosia. Pozostaje ona pod opieką Ośrodka Rehabilitacji Słuchu i Mowy od 3. miesiąca życia. Ma obustronny niedosłuch zmysłowo-nerwowy stopnia głębokiego. Od 3. miesiąca życia do zaimplantowania korzystała z aparatów słuchowych, które nosiła systematycznie, ale bez oczekiwanych efektów. W 11. miesiącu życia przeszła operację wszczepu implantu ślimakowego na ucho prawym, natomiast na ucho lewym nosi aparat słuchowy. Dziewczynka systematycznie uczęszcza na rehabilitację słuchu i mowy, chętnie w niej uczestniczy. Rodzice biorą udział w terapii, są bardzo zaangażowani w pomoc oraz rehabilitację córki.

Matka Zosi nigdy nie zapomni dnia, kiedy dowiedziała się, że jest w ciąży. To była ciąża dziewięciu szczęśliwych miesięcy. Śledziła każdy tydzień rozwoju swojego dziecka. Zaczęła intensywnie słuchać muzyki poważnej, ciesząc się, że małeństwo słucha jej wspólnie z nią. Gdy odkurzała mieszkanie, to ubolewała nad tym, że głośny dźwięk urządzenia przeszkadza jej dziecku, wsłuchiwała się w jego reakcje. Ale małeństwo przez cały czas spało, nigdy nie reagowało na różne zewnętrzne bodźce dźwiękowe.

Zosia urodziła się przez cesarskie cięcie w 39. tygodniu ciąży, ważyła 3200 g i otrzymała 10 pkt Apgar. Po urodzeniu dziewczynce wykonano przesiewowe badanie słuchu. Wynik okazał się nieprawidłowy. Położna powiedziała matce, że powodem mogą być zalegające wody płodowe. Kolejne badanie odbyło się w szpitalu, rodzice czekali na nie 2 miesiące. Badanie ABR za każdym razem „nie wychodziło”. I wtedy padła diagnoza lekarska: obustronny niedosłuch zmysłowo-nerwowy stopnia głębokiego. Matka Zosi pomyślała wówczas, że jedynym wyjściem są aparaty słuchowe i jak je tylko dostanie, to nie będzie problemu. A to dopiero był początek.

Kolejnym problemem było środowisko i seria pytań, które do dzisiaj słyszy: „Co ona ma na uszach? Czy jej to minie?” W 3. miesiącu życia Zosia została zaopatrzona w aparaty słuchowe i od razu rozpoczęła systematyczną rehabilitację słuchu i mowy. Matka Zosi pamięta, że wykonywano ćwiczenia „jest – nie ma, wysoko – nisko, szybko – wolno”, ćwiczenia polegające na położeniu dziecka na piłce i słuchaniu w tej pozycji muzyki. Wykorzystywano do terapii różne utwory muzyczne: piosenki dla dzieci, muzykę poważną, muzykę relaksacyjną. Zosia uwielbiała muzyczne „bujanki”. Matka, mimo zalecenia, że powinna do dziecka mówić jak najwięcej, była zablokowana z powodu świadomości niepełnosprawności słuchowej dziecka, jednak stopniowo, pod naciskiem specjalistów, udało się jej usunąć blokadę w komunikacji z dzieckiem.

Praca z dzieckiem odbywała się z zastosowaniem metody werbo-tonalnej oraz audytywno-werbalnej. Na zajęciach dziecko uczyło się wierszyków, piosenek, masażyków. Słuchało muzyki Mozarta, Chopina, piosenek: „Jedzie pociąg”, „Ogórek”, „Kotki” itp. Każde zajęcia rozpoczynano i kończono piosenką: „Oto palec” czy „Przywitajmy się”. Zosia uwielbia je do dzisiaj. Matka Zosi nie lubiła śpiewać, ale przy córce śpiewanie stało się dla niej łatwiejsze niż mówienie.

Podczas zajęć grupowych stymulowano rozwój ruchowy dziecka, rozwijano sprawność manualną, wprowadzono elementy ćwiczeń z zakresu integracji sensorycznej. Były też organizowane zabawy w teatr, wspólne malowanie, lepienie, pieczenie, inne prace grupowe, ćwiczenia ruchowe.

W domu Zosi każdego dnia była terapia, każda minuta była maksymalnie wykorzystana na stymulowanie rozwoju dziecka. Czas mijał, Zosia rozwijała się prawidłowo, jak dziecko słyszące. Ludzie obserwujący dziewczynkę nie potrafili ukryć zachwytu, a nawet czasem zazdrości, bo ich słyszące dziecko mówiło gorzej. W wieku 3 lat poszła do przedszkola ogólnodostępnego.

Obecnie Zosia ma 5 lat. Uzyskany na dzień dzisiejszy poziom jej rozwoju, w tym szczególnie rozwoju komunikacji werbalnej, wymagał od Zosi i jej rodziców wielkiej cierpliwości, systematyczności, ciężkiej pracy. Było warto, bowiem efekty są znakomite. Zosia radzi sobie w różnych sytuacjach życia codziennego, recytuje wiersze, śpiewa, uczy się grać na pianinie, zna już wszystkie litery (dzięki temu, że w wieku 3 lat miała wprowadzoną naukę wczesnego czytania opartą na elementach metody symultaniczno-sekwencyjnej wg Jagody Cieszyńskiej). Ogólny potencjał umysłowy dziewczynki kształtuje się powyżej poziomu przeciętnego. Rozwój mowy w aspekcie rozumienia i nadawania mowy jest zgodny z rozwojem dziecka w normie słuchowej. Dziewczynka wypowiada się zdaniami złożonymi, buduje spontaniczne wypowiedzi, jednak nie zawsze są one poprawne gramatycznie, jej słownik czynny jest bogaty. Ma problem z rozu-

mieniem mowy w hałasie i lokalizacją źródła dźwięku. Oczekuje na kwalifikację do wszczepu drugiego implantu na ucho lewe. Matka dziewczynki bardzo często mówi, że implant to najlepsze lekarstwo na całe życie jej córki, że może Zosia słyszy inaczej, ale mimo to pięknie mówi.

Podsumowanie

Przesiewowe badania słuchu u noworodków, a zatem wczesna diagnostyka surdologiczna, wczesne wspomaganie oraz wczesna rehabilitacja w przypadku dzieci z niepełnosprawnością słuchową od urodzenia to ogromne osiągnięcie cywilizacyjne, osiągnięcie współczesnej audiologii, surdopedagogiki, surdologopedii. Stwarzają bowiem dziecku niesłyszącemu lub poważnie niedosłyszącemu szanse na normalny rozwój psychospołeczny, w tym na rozwój sfery komunikacji werbalnej. Zaprezentowany w tym tekście przykład Zosi dowodzi, że dzięki implantom słuchowym dzieci z wadą słuchu mogą funkcjonować na równi ze słyszącymi rówieśnikami, a w przyszłości mogą stać się samodzielными, autonomicznymi, realizującymi osobiste plany życiowe dorosłymi ludźmi.

Bibliografia

- Bieńkowska, K. (2011). *Słucham, mówię, jestem. Program 60 kroków do oceny i terapii dzieci z wadą słuchu*. Krosno: Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Wadą Słuchu.
- Horsch, U. (2002). *Cochlear Implant*. Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Kuczowski, J., Olszewski, Ł. (2015). Protezy słuchowe: urządzenia tradycyjne i implanty. W: E. Muzyka-Furtak (red.), *Surdologopedia. Teoria i praktyka* (s. 44–53). Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- MED.-EL (2000). *Ihr Kind lent horen. Ein Leitfaden für Eltern. COMBI 40+ Cochlea-Implantat-System*. Innsbruck: Med.-EiStammhaus Innsbruck, Österreich.
- Prożych, A., Radziszewska-Konopka, M. (2007). *Dźwięki marzeń. Poradnik dla rodziców i specjalistów pracujących z dziećmi z wadą słuchu*. Warszawa: Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy.
- Szuchnik, J. (2003). *Wspomaganie rozwoju mowy i umiejętności komunikacyjnych dziecka z wadą słuchu. Zagadnienia profilaktyki i terapii*. Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Osób Niesłyszących i Niedosłyszących „Człowiek – człowiekowi”.
- Szuchnik, J., Kurkowska, E., Pankowska, A., Senderski, A., Kurkowski, M.Z. (2003). *Program pracy z dziećmi z wadą słuchu lub zagrożeniami wadą słuchu w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka (0–6 lat). Poradnik dla nauczycieli i terapeutów*. Warszawa: Wydawnictwo MENiS.
- Śliwińska-Kowalska, M. (red.). (2006). *Audiologia kliniczna*. Łódź: Mediton.

AGATA RĘBILAS
<https://orcid.org/0000-0002-2216-4757>
a.rebilas@gmail.com
SOSW dla Dzieci Niewidomych
i Słabowidzących, Kraków
KINGA RĘBILAS
<https://orcid.org/0000-0002-6596-2353>
kinga.rebilas@gmail.com
UJ, Kraków

ISSN 0137-818X
Data wpływu: 23.01.2018
Data przyjęcia: 02.08.2019

TABLICA DYDAKTYCZNA DO SAMODZIELNEJ PRACY UCZNIÓW NIEWIDOMYCH I ZE SPASTYCZNOŚCIĄ MIĘŚNI

Często zapominamy, że u osób niewidzących występują problemy z orientacją. Nie tylko z orientacją w otwartej przestrzeni, ale także odnalezieniem się w tak zwanej przestrzeni małej, czyli przestrzeni w zasięgu ręki. Podczas wykonywania zadań poznawczych pojawia się problem z kontrolowaniem lokalizacji przedmiotu odłożonego na chwilę w jakieś miejsce. Szukając, osoba niewidoma przemieszcza go, tracąc z zasięgu ręki. Zmienia to przebieg ćwiczenia, które wymaga określonego położenia elementu. Problem ten obserwuje się zarówno na lekcjach nauczania początkowego, jak i na późniejszych etapach edukacji.

Podobny problem pojawia się u uczniów spastycznych, których ręce, mające wzmożone napięcie mięśniowe, nie współpracują z wolą człowieka – spastyczność mięśni powoduje sztywność i ograniczenia ruchów. Tak funkcjonujące ręce dziecka wprowadzają chaos na stole podczas ćwiczeń. Pomoc innych osób owočuje brakiem samodzielności, a co za tym idzie – frustracją dziecka, gdyż naturalne jest pragnienie samodzielnego poznawania świata oraz brania czynnego udziału w zabawach i ćwiczeniach.

Wieloletnie obserwacje uczniów niewidzących na poziomie szkoły średniej i kontakt z uczniami wykazującymi spastyczność mięśni były inspiracją do stworzenia tablicy dydaktycznej ułatwiającej samodzielną pracę uczniom z wymienionymi problemami. Przedstawiona tablica jest pomocą dydaktyczną przeznaczoną do pracy indywidualnej.

Uczeń może umieścić tablicę na ławce lub na blacie wózka. Aby tablica była nieruchoma, została zaopatrzona w pasy mocujące i podkładki antypoślizgowe. Tablica jest drewniana, by była miła w dotyku. Na powierzchni roboczej ma paski ułożone poziomo, wykonane z miękkiej części rzepów (fot. 1). Są one kolorowe, gdyż tablica uwzględnia zarówno potrzeby dzieci niewidzących, jak i widzących. Paski mogą służyć dodatkowo, jako element pomagający, w orientacji i dodają atrakcyjności wykonywanym przez ucznia zadaniom. Orientacja pozioma pasków jest nieprzypadkowa. Uczniowi niewidomemu łatwiej jest orientować się w małej przestrzeni wzdłuż linii poziomych, gdyż skoki w pionie mogą być kontrolowane przez odległości między paskami. Przypomina to orientację na stronach książki zapisanej brajlem, a więc sposób orientacji poznany już wcze-

śniej lub będący przedmiotem nauki dzieci w nauczaniu początkowym. Jest to praktyczne, gdyż pozwala dziecku używać czegoś, co dobrze zna, do odkrywania nowego. Dzięki temu napięcie poznawcze ulega zmniejszeniu. Osoba niewidząca musi pokonać wiele przeszkód, by wykonać zadanie, dlatego też nie należy dodawać jej nowych trudności. Poziome linie automatyzują reakcje i pomagają eksplorować małą przestrzeń.

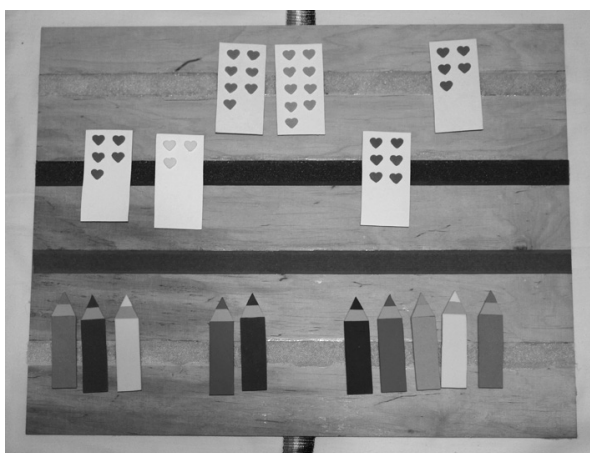


Fot. 1. Tablica z widocznymi paskami mocującymi

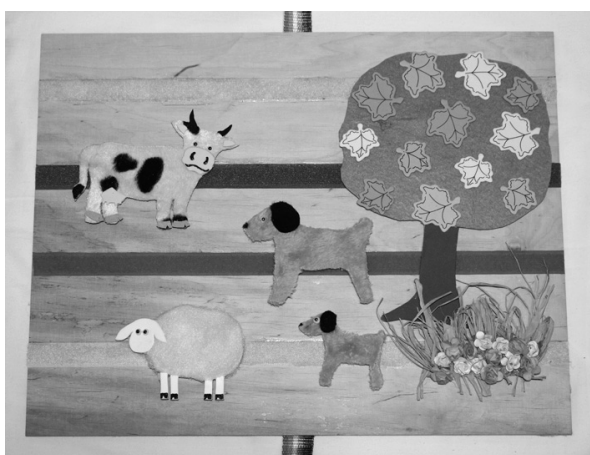
Do tablicy wykonano elementy o różnym charakterze. Są to liczmany, karty do nauki matematyki, litery, podstawowe słowa oraz płaskie figurki przedstawiające obiekty z otoczenia dziecka (chłopca, dziewczynkę, kota, psa, dom, drzewo itp). Figurki mają zróżnicowaną fakturę, co może być wielorako wykorzystane. Karty z różną liczbą elementów, służące do nauki matematyki, mają elementy wypukłe, które znajdują się w odległościach gwarantujących dotykowe odróżnianie elementów jednej całości. Liczmany są kolorowe i tak duże, aby były dobrze widziane przez dziecko słabowidzące, znajomy kształt kredek nadaje im atrakcyjności (fot. 2). Można robić liczmany o różnych kształtach i fakturach, co będzie dodatkową atrakcją dla uczniów niewidzących. Każdy element dołączony do tablicy ma przyklejony mały kawałek rzepa z ostrymi haczykami, dzięki czemu elementy można przykleić do tablicy tak, by je unieruchomić. Elementy mogą służyć nie tylko do edukacji, ale także do rehabilitacji. Niewidzący uczniowie mogą rozpoznawać faktury i szukać ich na polecenie nauczyciela (fot. 3 i 4). Dzieci mające problemy ze spastycznością mięśni mogą mieć za zadanie świadomie dotknąć element wybrany przez nauczyciela. Przyjemna w dotyku faktura elementu stanowi dodatkową zachętę dla dziecka, działa na nie odprężająco. W ten sposób wspomagany jest rozwój sensoryczny dziecka w zakresie dotyku. Nieruchome elementy pomagają dzieciom skupić się na zadaniu bez obaw

o zmianę ich położenia. Dodatkowym walorem tablicy jest nieograniczona możliwość tworzenia kolejnych elementów.

Tablica została wykonana dla słabowidzącej uczennicy I klasy szkoły podstawowej, u której występuje spastyczność mięśni. Pozwala jej ćwiczyć ruchy celowe, co korzystnie wpływa na motorykę. Odpowiedniej wielkości elementy umożliwiają opanowanie czytania i liczenia na różnych poziomach zaawansowania (fot. 5). Atrakcyjna forma jest pomocna w utrzymaniu zainteresowania i koncentracji, a kolorowe elementy po prostu przyciągają uwagę. Pomoc dydaktyczna połączyła naukę z zabawą. Tablica może być wykorzystana również w domu do nauki i rehabilitacji, a także do zabawy z rodzicami lub rodzeństwem. Prezentowana pomoc dydaktyczna spotkała się z wysoką aprobatą osób wykorzystujących ją w pracy.



Fot. 2. Tablica z liczmanami do nauki matematyki



Fot. 3. Tablica do rehabilitacji z elementami różniącymi się fakturami



Fot. 4. Tablica z elementami do zabawy i rehabilitacji



Fot. 5. Tablica z nałożonymi literami i prostymi słowami

ZASŁUŻENI DLA PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

JADWIGA KUCZYŃSKA-KWAPISZ
https://orcid.org/0000-0002-0341-1062
jk-kwapisz@wp.pl
UKSW, Warszawa

ISSN 0137-818X
Data wpływu: 26.07.2019
Data przyjęcia: 02.08.2019

ŻYCIE I DZIAŁALNOŚĆ EWY ŻABCZYŃSKIEJ (1929–2019) – REDAKTOR NACZELNEJ „SZKOŁY SPECJALNEJ”



Ewa Żabczyńska z domu Czyżewska urodziła się 25 listopada 1929 r. w Warszawie. Jej rodzice byli cenionymi lekarzami, matka Jadwiga Czyżewska – ginekologiem w Przychodni Zakładowej FSO, a ojciec Mieczysław Czyżewski – chirurgiem, ordynatorem Szpitala Przemienienia Pańskiego. Oboje byli czynnymi lekarzami Armii Krajowej podczas powstania warszawskiego. Pracowali w szpitalu polowym II Obwodu AK „Żywiciel”, zorganizowanym w pomieszczeniach znanego Domu Dziecka „Nasz Dom” w Al. Zjednoczenia 34 (przed wojną placówką kierowała Maryna Falska, wspierał ją Janusz Korczak). Państwo Żabczyńscy pomagali w czasie wojny również dzieciom pochodzenia żydowskiego.

Ewa Żabczyńska ukończyła szkołę podstawową i gimnazjum w Warszawie. Świadectwo dojrzałości uzyskała w 1947 r. w XVI Liceum Ogólnokształcącym na Żoliborzu (przed wojną XVI Liceum nosiło imię Aleksandry Piłsudskiej, po wojnie Stefanii Sempołowskiej). W tym samym roku rozpoczęła studia na Uniwersytecie Warszawskim, na ówczesnym Wydziale Humanistycznym, sekcja psychologii wychowawczej. Pracę magisterską napisała pod kierunkiem znanego psychologa, profesora Uniwersytetu Warszawskiego, założyciela i kierownika katedry psychologii wychowawczej Stefana Balleya. W 1952 r. uzyskała stopień magistra filozofii sekcji pedagogicznej na Wydziale Społeczno-Filozoficznym. Będąc studentką III roku, rozpoczęła równoległe studia na Wydziale Nauk Prawnych Uniwersytetu Warszawskiego. Pracę magisterską z prawa napisała pod kierunkiem prof. Stanisława Batawii. Był on prawnikiem, kryminologiem i lekarzem, profesorem nauk prawnych, nauczycielem akademickim Uniwersytetu Warszawskiego. Dyplom magistra prawa uzyskała również w 1952 r. Uważała, że tak wszechstronne wykształcenie pozwoli jej być kompetentnym sędzią dla nieletnich. Wybrana droga okazała się jednak nieosiągalna. Pisała: „Na początku lat 50-tych (w 1952 r.) skończyłam studia wyższe na Wydziale – wówczas – Humanistycznym (psychologia) i na Wydziale Nauk Prawnych. I wkrótce potem okazało się, że moje zamiary uzyskania aplikacji sądowej (sędzia dla nieletnich – to był mój wybór przyszłego zawodu) ze względów politycznych (powiedziano mi to wyraźnie) są nierealne. W związku z tym podjęłam pracę, która była dla mnie dostępna...” (Żabczyńska, 2008a, 17, s. 103).

Od września 1952 r. do sierpnia 1954 r. Żabczyńska pracowała w Szkole Głównej Planowania i Statystyki przy Katedrze Prawa, prowadząc na Studium Zaocznym zlecone prace asystenckie. Od października 1953 r. do marca 1960 r. była zatrudniona w Państwowym Wydawnictwie Naukowym w Redakcji Wydawnictw Prawniczych jako redaktor merytoryczny. Redagowała m.in. książkę swojego promotora Stanisława Batawii *Proces społecznego wykołajenia się nieletnich przestępców*. W październiku 1959 r. rozpoczęła pracę jako psycholog w Schronisku dla Nieletnich w Falenicy (Żabczyńska, 1964). Została członkiem zespołu diagnostycznego zajmującego się badaniem, poznawaniem sytuacji życiowych podopiecznych schroniska. Było to konieczne dla właściwego wyboru metod pracy z tymi nieletnimi i opracowania diagnozy potrzebnej do podjęcia właściwej decyzji przez sąd dla nieletnich. Pracowała tam przez cztery lata pod kierunkiem prof. Stanisława Batawii, konsultanta zespołu diagnostycznego w Schronisku dla Nieletnich w Falenicy, którego zainteresowania naukowe dotyczyły problematyki związanej z nieletnimi przestępcami.

W 1963 r. została zatrudniona w Państwowym Instytucie Pedagogiki Specjalnej (PIPS). Początkowo w pracowni profilaktycznej na stanowisku asystenta. Prowadziła tam także Poradnię Psychologiczno-Wychowawczą dla Nieletnich, współpracującą z Sądem dla Nieletnich, Wydział IV w Warszawie. I tym razem pomógł jej prof. Batawia, który był członkiem Rady Naukowej w tej placówce i znał dobrze Marię Grzegorzewską. Grzegorzewska, gdy ją przyjmowała do pracy, pytała o wykształcenie, doświadczenie zawodowe i zainteresowania. Od początku wywarła na niej silne wrażenie. Żabczyńska zaczęła dokładnie poznawać stworzoną przez Grzegorzewską dziedzinę nauki, czyli pedagogikę specjalną, którą wyodrębniła z pedagogiki ogólnej i opracowała podstawy teoretyczne poszczególnych jej specjalności.

Ewa Żabczyńska, pracując w Schronisku dla Nieletnich i PIPS, prowadziła równoległe badania naukowe, których wyniki opublikowała m.in. w artykułach: *Sytuacja szkolna nieletnich podsądnych w wieku 10 i 11 lat*. „Psychologia Wychowawcza” 1969, 1; *Z problematyki wczesnej przestępczości*. „Państwo i Prawo” 1969, 3; *Dom rodzinny jako środowisko wychowawcze nieletnich podsądnych w wieku 10 i 11 lat*. „Szkola Specjalna” 1969, 4.

W kwietniu 1969 r. miała otwarty przewód doktorski na Wydziale Psychologiczno-Pedagogicznym na temat *Zaburzenia procesu socjalizacji we wczesnej przestępczości – na podstawie wyników badań nieletnich podsądnych w wieku 10 i 11 lat*. Promotorem została prof. Maria Żebrowska (Żabczyńska, 1969). W 1971 r. Ewa Żabczyńska uzyskała stopień doktora nauk humanistycznych na Uniwersytecie Warszawskim, a w Wyższej Szkole Pedagogiki Specjalnej (wcześniejsza nazwa: Państwowy Instytut Pedagogiki Specjalnej) zajęła stanowisko adiunkta.

Wyższe studia z zakresu prawa i psychologii wychowawczej pozwoliły jej łączyć szeroką wiedzę teoretyczną z bogatym doświadczeniem pedagoga, psychologa – praktyka w zakresie resocjalizacji młodzieży społecznie niedostosowanej. W latach 70. XX w. pełniła funkcję dyrektora Instytutu Resocjalizacji. Wspominała, że w tym czasie podjął pracę w WSPS prof. Kazimierz Pospiszyl, współpracowali z uczelnią profesorowie Stanisław Jedlewski i Czesław Czapów. Rektor prof. Karol Poznański (1987, s. 2) pisze: „Podejmowane przez dr Ewę Żab-

czyńską tematy badawcze są społecznie ważne, zarówno w znaczeniu teoretycznym, jak i praktycznym". Przytacza też opinię prof. Zofii Ostrihańskiej: „dr Ewa Żabczyńska łączy wykształcenie psychologiczne /psychologia wychowawcza/ i prawnicze, od lat pracuje w dziedzinie pedagogiki specjalnej, jej prace uwzględniają także problematykę socjologiczną i medyczną. Ta interdyscyplinarność pozwala na uchwycenie w badaniach całego człowieka, złożoność uwarunkowań jego postępowania, różnorodność problemów, wobec których staje resocjalizacja. Pozwala także na uzyskanie odpowiedzi na pytania stawiane przez przedstawicieli różnych dyscyplin naukowych". I dalej: „Problematyka pedagogiczna, różne problemy patologii społecznej są nieodłącznie związane ze stosunkiem do człowieka i z uznawanymi wartościami moralnymi. W dorobku naukowym dr Ewy Żabczyńskiej sprawa ta zaznacza się bardzo wyraźnie. Godne podkreślenia jest akcentowanie przez nią wartości etycznych, ideowość, wrażliwość na istniejące potrzeby społeczne, wielkie zaangażowanie w problemy pedagogiki specjalnej i kształtowanie w tym kierunku młodzieży” (tamże, s. 3).

W uznaniu zasług naukowych i dydaktycznych w roku 1987 otrzymała docen-turę. W swojej działalności naukowo-badawczej najwięcej miejsca poświęciła problemom nieprzystosowania społecznego młodzieży w kontekście niepowodzeń szkolnych i zaburzeń w prawidłowym funkcjonowaniu rodziny. Na te tematy pi-sała w: Żabczyńska, E. (1974). *Przestępczość dzieci a szkoła i dom*. Warszawa: WSiP; Pospiszyl, K., Żabczyńska, E. (1981). *Psychologia dziecka niedostosowanego społecznie*. Warszawa: PWN. Zajmowała się także teorią pedagogiki specjalnej. Z tego zakresu ma szereg własnych opracowań obrazujących rozwój myśli pedagogicznej i dorobek czołowych przedstawicieli tej dyscypliny, np.: Żabczyńska, E. (1992). *Maria Grzegorzewska twórcza polskiej pedagogiki specjalnej*. „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze, 10; Żabczyńska, E. (1993). *Maria Grzegorzewska i polska pedagogika specjalna*. „Opieka, Wychowanie, Terapia”, 1; Żabczyńska, E. (red.). (1995). *Maria Grzegorzewska. Pedagog w służbie dzieci niepełnosprawnych*. Warszawa: WSPS.

Docent Ewa Żabczyńska była uczestnikiem i świadkiem rozwoju uczelni, w związku z tym zachodzących zmian również w terminologii i nazewnictwie. Pracowała łącznie 40 lat w tej samej instytucji, lecz pod różnymi nazwami, kolejno w: Państwowym Instytucie Pedagogiki Specjalnej (PIPS), Wyższej Szkole Pedagogiki Specjalnej (WSPS) im. Marii Grzegorzewskiej i Akademii Pedagogiki Specjalnej (APS) im. Marii Grzegorzewskiej. Na emeryturę przeszła w 2003 r. Korzystając ze świadczeń emerytalnych nie pracowała już w APS, lecz w ramach umowy zlecenia (w latach 2003–2006) prowadziła wykłady z pedagogiki specjalnej w Uniwersytecie Kardynała Stefana Wyszyńskiego (UKSW) w Salezjańskim Instytucie Pedagogiki.

Ewę Żabczyńską poznałam w 1987 r., kiedy rozpoczęłam pracę w Wyższej Szkole Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej. Pracowałyśmy w Pracowni Podstaw Pedagogiki Specjalnej pod kierunkiem dr Ewy Tomasik. Dobre warunki pracy, miła atmosfera wśród pracowników sprzyjały wzajemnemu poznawaniu się i twórczej współpracy. Wtedy Ewa Żabczyńska była równocześnie redaktorem naczelnym ważnego czasopisma „Szkoła Specjalna”, założonego w 1924 r. przez Marię Grzegorzewską, a wydawanego w tym czasie przez Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne. Na jej prośbę w roku 1996 objęłam stanowisko zastępcy redaktora

naczelnego i pełniłam je do 1999 r. W latach 2000–2009 objęłam funkcję redaktora naczelnego „Szkoly Specjalnej”, a Ewa Żabczyńska została zastępcą do czasu przejścia na emeryturę. Do końca mojej pracy w redakcji „Szkoly Specjalnej” interesowała się „naszym” czasopismem. Współpracę w redakcji „Szkoly Specjalnej” bardzo sobie cenię. Ewa Żabczyńska miała siedmioletnie doświadczenie w redakcji PWN i wówczas już wieloletnie we WSiP. Od roku 1970 pełniła funkcję sekretarza redakcji. W tym czasie redaktorem naczelnym była prof. Janina Doroszevska, a po niej prof. Otton Lipkowski. W latach 1982–2000 funkcję redaktora naczelnego pełniła Ewa Żabczyńska. Ja natomiast oczywiście znałam „Szkolę Specjalną”, ale jako czytelniczka i autorka artykułów, jednak nigdy nie pracowałam jako redaktor. Doc. dr Ewa Żabczyńska wprowadzała mnie z wielką cierpliwością i delikatnością w tajniki wydawania czasopisma. Zależało jej bardzo, aby „Szkola Specjalna” łączyła naukę z praktyką, teoretyków pedagogiki specjalnej z nauczycielami i wychowawcami placówek specjalnych, aby była platformą wymiany myśli z absolwentami PIPS, później WSPS i APS. Dbała o wysoki poziom merytoryczny czasopisma. Liczyła się z opinią Komitetu Redakcyjnego, w skład którego wchodził profesorowie: Halina Borzyszkowska, Tadeusz Gałkowski, Aniela Korzon, Czesław Kosakowski, Aleksandra Maciarz, Irena Obuchowska. W szczególny sposób ceniła współpracę z dr. Adamem Szecówką. Sprawiały jej radość przysyłane przez niego autorskie, a także rekomendowane artykuły.

Często nasze spotkania redakcyjne odbywały się w mieszkaniu państwa Żabczyńskich, w przedwojennej kamienicy na Ochocie. Mąż dr Ewy Żabczyńskiej, Aleksander, był wykładowcą prawa w Szkole Głównej Planowania i Statystyki, w Katedrze Prawa. Ich mieszkanie wypełniały książki, na biurku znajdowały się zdjęcia synów: Adama i Pawła, a także prof. Marii Grzegorzewskiej. Nasze spotkania redakcyjne trwały niejednokrotnie wiele godzin. Wówczas mąż Ewy Żabczyńskiej dyskretnie przynosił nam herbatę i coś do jedzenia. Pamiętam smaczny barszcz ukraiński, o którym mówił, że jest jego autorstwa. Wspominam także jego niezwykłą troskliwość, z jaką odnosił się do żony. W tak kameralnej atmosferze dowiadywałam się o współpracy Ewy Żabczyńskiej z Marią Grzegorzewską, z Ottonem Lipkowskim, o przyjaźni z Janiną Doroszevską. Zależało jej, aby Akademia Pedagogiki Specjalnej, która nosi imię Marii Grzegorzewskiej, kontynuowała cenne, wypracowane przez swoją patronkę tradycje. Także z wielką atencją wspominała swoich promotorów obu prac magisterskich i dysertacji doktorskiej. Przyjaźniła się przez wiele lat z mgr. Jackiem Ewaldem Dukaczewskim. Wspierała go w pracy asystenckiej w WSPS, potem on jej pomagał w różnych sytuacjach życiowych. Nigdy nie słyszałam, żeby o kimś mówiła źle.

Angażowała się w różne akcje charytatywne, np. zbierała z dużą starannością znaczki pocztowe, przekazywała je s. Marii ze Zgromadzenia Sióstr Niepokalanek w Szymanowie. Następnie były one sprzedawane przez siostry przebywające na misjach w Afryce. Zbierała nakrętki do butelek, przysyłała pieniądze na różne cele, które uznawała za potrzebne. Pomagał jej w różnych działalnościach absolwent UKSW mgr Michał Stańczuk. Kiedy już była bardzo chora, odwiedzałam ją wraz z mężem w szpitalu na ul. Barskiej, a także w jej mieszkaniu. W tym czasie kontakt z nią był już znacznie ograniczony, jednak gdy mówiłam o „Szkole Specjalnej”, o wymienionych tu osobach, a także o dr Ewie Tomasiak i prof. Krystynie Ostrowskiej

skiej, zawsze na jej twarzy pojawiał się uśmiech. W ostatnim roku życia sytuacja Ewy Żabczyńskiej, ze względu na bardzo zły stan zdrowia i utratę samodzielności w wykonywaniu codziennych czynności, była bardzo trudna.

Docent Ewa Żabczyńska zmarła 11 lutego 2019 r. przeżywszy 89 lat. Została pochowana w rodzinnym grobie na Starych Powązkach. Mszę świętą w kościele św. Karola Boromeusza odprawili ks. prof. Piotr Tomasik, dziekan Wydziału Teologicznego Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego, i ks. Jan Niewęglowski, prof. Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego, dziekan Wydziału Nauk Pedagogicznych. W homilii ks. Niewęglowski podkreślił jej życzliwość w stosunku do studentów, wypożyczanie im własnych książek, sumienność, kompetencje w pracy dydaktycznej i bezinteresowność. Przy grobie, w imieniu społeczności akademickiej, pożegnał doc. Ewę Żabczyńską były rektor APS prof. Kazimierz Pospiszyl. Mówił o wieloletniej, dobrej współpracy naukowej i dydaktycznej w Wyższej Szkole Pedagogiki Specjalnej, a później w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej. Zaznaczył, że uczelnia wiele zawdzięcza doc. Ewie Żabczyńskiej. W nekrologu zamieszczonym na stronie APS czytamy: „Ze smutkiem i żalem przyjęliśmy wiadomość o śmierci doktor Ewy Żabczyńskiej, byłego pracownika naukowo-dydaktycznego naszej Uczelni. Niezwykle ceniona przez studentów i nauczycieli akademickich pozostanie na długo w naszej pamięci. Rektor, Senat i Społeczność Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej”.

Bibliografia

- Poznański, K. (1987). *Podanie Rektora WSPS do Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dn. 4 maja 1987*. Archiwum APS.
- Żabczyńska, E. (1964). *Życiorys [z dn.14 I]*. Archiwum APS.
- Żabczyńska, E. (1969). *Podanie do Ministerstwa Oświaty i Szkolnictwa Wyższego, Departament Zatrudnienia*. Archiwum APS.
- Żabczyńska, E. (2008a). Zapis z seminarium zorganizowanego dla uczczenia 55 rocznicy powstania Zakładu Kryminologii i w 110 rocznicę urodzin prof. Stanisława Batawii. Warszawa, 28 października 2008 roku. *Biuletyn Polskiego Towarzystwa Kryminologicznego im. profesora Stanisława Batawii*, 17, 103.
- Żabczyńska, E. (2008b). *Moje wspomnienia*. W: H. Markiewiczowa, K. Poznański, J. Kulbaka (red.), *Sami tworzyliśmy tę historię*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

**PRZYCZYNA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI DANĄ POUFNA
NA KANWIE WYROKU TRYBUNAŁU KONSTITUCYJNEGO
Z 19 CZERWCA 2018 R., SK 19/17**

Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (tj. Dz.U. 2018, poz. 2027; dalej: rozporządzenie) wydane na podstawie art. 6c ust. 9 ustawy z 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (tj. Dz.U. 2018, poz. 511; dalej: ustawa) reguluje m.in.:

1. szczegółowe zasady wydawania orzeczeń o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności,
2. tryb postępowania przy orzekaniu w tej sprawie,
3. skład i sposób powoływania oraz odwoływania członków zespołów orzekających,
4. sposób działania powiatowych i wojewódzkich zespołów do spraw orzekania o niepełnosprawności,
5. standardy w zakresie kwalifikowania oraz postępowania dotyczącego orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności,
6. oznaczenie symboli przyczyn niepełnosprawności,
7. wzory legitymacji dokumentujących niepełnosprawność lub stopień niepełnosprawności oraz organy uprawnione do ich wystawiania.

Zgodnie z § 13 ust. 2 pkt 9 rozporządzenia w orzeczeniu o stopniu niepełnosprawności umieszczano symbol jej przyczyny. Z kolei owe symbole zostały określone w § 32 ust. 2 rozporządzenia i powiązane z rodzajem niepełnosprawności, zaburzenia lub choroby (np. 01-U to upośledzenie umysłowe, 02-P – choroby psychiczne, 04-O – choroby narządu wzroku, 05-E- epilepsja, 09-M – choroby układu moczowo-płciowego, 10-N – choroby neurologiczne). Zgodnie z § 32 ust. 3 i 4 rozporządzenia symbol przyczyny niepełnosprawności zawarty w orzeczeniach o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności, wskazaniach do ulg lub uprawnień miał odzwierciedlać rozpoznanie uszkodzenia lub choroby, która niezależnie od przyczyny jej powstania powodowała zaburzenie funkcji organizmu oraz ograniczenia w wykonywaniu czynności życiowych i aktywności społecznej zainteresowanej osoby lub dziecka, przy czym przy niepełnosprawnościach sprzężonych w orzeczeniu umieszczało się nie więcej niż trzy symbole schorzeń, które w porównywalnym stopniu wpływały na zaburzenie funkcji organizmu danej osoby. Ponieważ symbole te były stałe i ogólnie znane, gdyż wynikały wprost z prawa powszechnie obowiązującego, każdy, komu osoba z niepełnosprawnością okazywała swoje orzeczenie, poznawał po owym symbolu,

jakie schorzenia są przyczyną jej niepełnosprawności. Jawność tej informacji mogła wywoływać skutki stygmatyzujące, a nawet dyskryminujące, głównie wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną czy psychiczną, ale także osób z chorobami układu moczowo-płciowego, co miało szczególne znaczenie w przypadku ku niewidoczności przyczyny niepełnosprawności w kontakcie międzyludzkim.

Wyrokiem z 19 czerwca 2018 r. w sprawie SK 19/17 Trybunał Konstytucyjny uznał obowiązek umieszczania przedmiotowego symbolu na orzeczeniu o stopniu niepełnosprawności za niezgodny z Konstytucją Rzeczypospolitej, a dokładnie z jej art. 47 w zw. z art. 51 ust. 1, 2 i 5 w zw. z art. 31 ust. 3.

Przedmiotowe orzeczenie wydane zostało w wyniku skargi konstytucyjnej osoby, która orzeczeniem miejskiego zespołu orzekania o niepełnosprawności zaliczona została do stopnia niepełnosprawności umiarkowanego z symbolem przyczyny 02-P, a więc z powodu choroby psychicznej.

Skarżący odwołał się od tego orzeczenia, wnosząc o jego zmianę poprzez wskazanie innej przyczyny niepełnosprawności, tj. 12-C (całościowe zaburzenia rozwojowe) oraz o wydanie dodatkowego orzeczenia o stopniu niepełnosprawności bez symbolu jej przyczyny. Skarżący wskazywał, że chce okazywać orzeczenie w celu znalezienia zatrudnienia, a ujawnienie przyczyny jego niepełnosprawności może w tym kontekście prowadzić do jego dyskryminacji i odmowy przyjęcia do pracy. Podnosił ponadto, że pracodawcy dla uzyskania z PFRON zwiększonego dofinansowania do zatrudnienia osoby z niepełnosprawnością nie jest konieczna wiedza o przyczynie jego niepełnosprawności, wystarczy mu informacja, że jego schorzenie należy do grupy schorzeń szczególnych (zgodnie z art. 26a ust. 1b ustawy do takich schorzeń należą nie tylko choroby psychiczne i niepełnosprawność intelektualna, ale także całościowe zaburzenia rozwojowe czy epilepsja). Żądając wydania orzeczenia bez oznaczenia przyczyny niepełnosprawności, skarżący twierdził również, iż jej ujawnienie jest sprzeczne z obowiązującą w chwili składania skargi konstytucyjnej ustawą z 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych (tj. Dz.U. 2016, poz. 922 z późn. zm., obecnie uchylona).

Wojewódzki zespół orzekania o niepełnosprawności nie uwzględnił jego argumentów i decyzję utrzymał w mocy. Skarżący odwołał się więc do sądu, podtrzymując swoje żądania i argumentację. Wniósł dodatkowo o skierowanie przez sąd pytania prawnego do Trybunału Konstytucyjnego co do zgodności § 13 ust. 2 pkt 9 rozporządzenia z art. 2, 47 i 51 ust. 1 Konstytucji oraz z aktami prawa międzynarodowego. Sąd wyrokiem z 10 maja 2016 r. oddalił odwołanie i powyższy wniosek, wskazując, iż nie powziął wątpliwości co do zgodności przedmiotowej regulacji z Konstytucją i prawem międzynarodowym. W uzasadnieniu sąd stwierdził, że osoba, która chce korzystać z określonych świadczeń o charakterze publicznoprawnym (np. w postaci różnych ulg czy świadczeń finansowych), musi się godzić na ograniczenie swojej prywatności w wymiarze koniecznym do realizacji tych uprawnień. Nie można więc, zdaniem sądu, uznać, że umieszczenie symbolu oznaczającego przyczynę niepełnosprawności w orzeczeniu o jej stopniu, które służy właśnie uzyskiwaniu owych ulg i świadczeń, wkracza w sferę prywatności danej osoby w sposób nadmierny i nieuzasadniony.

Skarżący zaskarżył ten wyrok w całości, powołując się wprost na naruszenie powyżej wskazanych przepisów Konstytucji oraz ustawy o ochronie danych

osobowych. Apelacja została przez sąd okręgowy oddalona wyrokiem z 26 października 2016 r., przy czym sąd odwoławczy podzielił w całości argumentację sądu I instancji.

W dniu 17 lutego 2017 r. skarżący wniósł skargę konstytucyjną, w której podniósł, że kwestionowana regulacja narusza konstytucyjne prawo do prywatności (art. 47 Konstytucji) i prawo do autonomii informacyjnej (art. 51 ust. 1, 2 i 5 Konstytucji) niezgodnie w wymogami dla ograniczania tego typu praw podmiotowych przewidzianymi w art. 31 ust. 3 Konstytucji. W skardze zarzucił, iż obligatoryjne umieszczenie symbolu przyczyny niepełnosprawności w orzeczeniu o jej stopniu narusza zasadę wyłączności ustawowej ingerencji w konstytucyjne prawa podmiotowe, w tym wypadku prawa do prywatności i prawa do autonomii informacyjnej, gdyż obowiązek ten wynika z regulacji rozporządzenia, a nie ustawy. Uzasadniając swoją tezę wskazał, że zbliżone unormowanie dotyczące ujawniania symbolu statystycznego choroby na zwolnieniu lekarskim, uregulowane również wyłącznie na poziomie rozporządzenia, zostało uznane za niekonstytucyjne przez Trybunał Konstytucyjny wyrokiem z 19 maja 1998 r. (U 5/97). Dodatkowo podniósł, iż oprócz powyższego warunku natury formalnej, regulacja § 13 ust. 2 pkt 9 rozporządzenia nie spełnia także wymogu proporcjonalności, który jest bezwzględnie wymagany przy ograniczaniu konstytucyjnych praw i wolności. Przede wszystkim bowiem nie służy realizacji celów, dla których przyjęte zostały akty prawne, w których obowiązek ten został zawarty, tj. aktywizacji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnościami. Wręcz przeciwnie, ujawnienie przyczyny niepełnosprawności naraża go na stygmatyzację, wynikającą ze stereotypów związanych z chorobami psychicznymi, skutkującą wciąż powszechną niechęcią pracodawców do zatrudniania osób z niepełnosprawnościami psychiczną lub intelektualną. Co więcej, przedmiotowa regulacja nie jest w ogóle niezbędna dla zabezpieczenia interesów osoby z niepełnosprawnością ani dla skorzystania przez pracodawcę z instrumentów przewidzianych przy zatrudnieniu pracownika z niepełnosprawnością. Wystarczające jest bowiem przekazanie pracodawcy informacji o stopniu niepełnosprawności bez podania jej przyczyny.

Do udziału w postępowaniu zgłosił się Rzecznik Praw Obywatelskich. Podzielił on zarzuty skarżącego zarówno w kwestiach formalnych (brak podstawy ustawowej, szczególnie w odniesieniu do art. 51 ust. 1 i 5 Konstytucji, który wymaga, by zasady i tryb gromadzenia oraz udostępniania danych osobowych regulowała ustawa, tym bardziej że w tym wypadku chodzi o dane wrażliwe), jak i materialnych (dysproporcjonalność i zbędność tej regulacji). Rzecznik zasugerował, że zasadne zamiast symbolu choroby czy schorzenia byłoby wskazywanie w orzeczeniu o niepełnosprawności koniecznych dla danej osoby dostosowań i udogodnień w miejscu pracy.

Niestety, Trybunał Konstytucyjny orzekając o niekonstytucyjności zaskarżonego przepisu odniósł się wyłącznie do braku spełnienia przez niego kryterium formalnego, czyli do braku podstawy ustawowej dla umieszczenia w przedmiotowym orzeczeniu symbolu przyczyny niepełnosprawności. Na poziomie ustawowym treść orzeczenia reguluje art. 6b ust. 3 ustawy, który wymienia, iż orzeczenie poza ustaleniem niepełnosprawności (orzeczenia wydawane dla dzieci do

16. roku życia) albo stopnia niepełnosprawności powinno zawierać – stosownie do stwierdzonych potrzeb osoby, dla której wydaje się orzeczenie – wskazania co do, w szczególności:

1. odpowiedniego zatrudnienia uwzględniającego psychofizyczne możliwości danej osoby;
2. szkolenia;
3. zatrudnienia w zakładzie aktywności zawodowej;
4. uczestnictwa w terapii zajęciowej;
5. zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne lub pomocnicze;
6. korzystania ze środowiskowego wsparcia w samodzielnej egzystencji;
7. korzystania ze stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby;
8. stałego udziału opiekuna dziecka w jego leczeniu, rehabilitacji i edukacji;
9. spełnienia przesłanek wynikających z ustawy Prawo o Ruchu Drogowym (co w przypadku osób z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym odnosi się jedynie do schorzeń o symbolach 04-O, 05-R i 10-N).

Lista ta nie jest wyczerpująca, co – jak podkreślił Trybunał Konstytucyjny – wynika z użycia słowa „w szczególności”, jednakże istotne jest to, że nie zawiera w sobie konieczności wpisania w treść orzeczenia symbolu przyczyny niepełnosprawności. Ten obowiązek przewiduje dopiero § 13 ust. 2 pkt 9 rozporządzenia w odniesieniu do orzeczenia o stopniu niepełnosprawności i § 13 ust. 1 pkt 8 rozporządzenia w odniesieniu do orzeczenia o niepełnosprawności (dla dzieci do 16. roku życia). Notabene, ten sam przepis w ust. 1 pkt 11 i ust. 2 pkt 13 przewiduje obligatoryjność umieszczenia w obu orzeczeniach wskazań, o których mowa w art. 6b ust. 3 ustawy. Nie da się więc żadną miarą uzasadnić, że obowiązek wskazania przyczyny niepełnosprawności wynika z art. 6b ust. 3 ustawy i mieści się wśród owych innych niewymienionych w szczególności wskazań. Jeśli bowiem prawodawca odrębnie traktuje treści wynikające z art. 6b ust. 3 ustawy w porównaniu z innymi obligatoryjnymi treściami orzeczeń wynikającymi z pozostałych punktów § 13 ust. 1 i 2 rozporządzenia, nie można dowodzić, że podstawą do umieszczenia w orzeczeniach owych pozostałych treści jest właśnie ten przepis ustawy, gdyż w takim wypadku jego wymienianie w odrębnym punkcie rozporządzenia byłoby po prostu zbyteczne. Jak słusznie wskazał Trybunał Konstytucyjny, na 16-punktowej liście elementów, które muszą się znaleźć w orzeczeniu o stopniu niepełnosprawności, oprócz kwestii formalnych (nazwa zespołu, data, uzasadnienie, podpisy itp.), znajdują się trzy elementy materialne – określenie stopnia niepełnosprawności (pkt 8), wyżej wymienione wskazania (pkt 13) oraz symbol przyczyny niepełnosprawności (pkt 9). O ile obowiązek określenia stopnia niepełnosprawności i wskazań związanych z warunkami zatrudnienia i wsparcia (pkt 13) wynikają wprost z upoważnienia ustawowego zawartego w art. 6b ust. 3 ustawy, o tyle brak go w odniesieniu do obowiązku ujawnienia symbolu przyczyny niepełnosprawności. Co więcej, brak również delegacji ustawowej do uregulowania tego zagadnienia w art. 6c ust. 9 ustawy, na podstawie którego wydane zostało przedmiotowe rozporządzenie.

W art. 6b ust. 3 ustawy wprowadza się wprost jedynie obowiązek ujawnienia symbolu przyczyny niepełnosprawności w wypadku spełniania przez osobę uprawnień w zakresie ruchu drogowego (np. do karty parkingowej, pkt 9), co nie

dotyczy przypadku skarżącego. Ponadto ustawa wprowadza również Elektroniczny System Monitoringu Orzekania o Niepełnosprawności, gdzie gromadzi się dane, również o symbolu przyczyny niepełnosprawności (art. 6d ust. 1 ustawy). System ten nie jest jednak publiczny, dane z niego są udostępniane wskazanym w ustawie podmiotom i to jedynie, jeśli stanowią kryterium przyznania świadczenia lub ustawowe kryterium wydania dokumentu. Tych regulacji nie można więc traktować jako ustawowej podstawy do obligatoryjnego ujawniania w każdym wypadku symbolu przyczyny niepełnosprawności w jawnym i powszechnie dostępnym orzeczeniu o stopniu niepełnosprawności. Tym samym brak jest w ogóle podstawy ustawowej do jego umieszczenia w treści tego orzeczenia, poza uprawnieniami w zakresie ruchu drogowego.

Na marginesie warto wspomnieć, że analogicznie ocenić trzeba tę kwestię w przypadku orzeczenia wydawanego dla dzieci do lat 16, tj. orzeczenia o niepełnosprawności. Jak już wspomniano, jego treść reguluje § 13 ust. 1 rozporządzenia, który w pkt 11 zawiera identyczny obowiązek umieszczenia symbolu przyczyny niepełnosprawności co § 13 ust. 2 pkt 9 rozporządzenia. Trybunał Konstytucyjny nie mógł się odnieść do niekonstytucyjności tego przepisu, gdyż był związany granicami skargi (a więc wskazaniem skarżącego, które przepisy chce poddać ocenie Trybunału Konstytucyjnego, przy czym mógł wskazać jedynie przepisy jego osobiście dotyczące, a więc nie mógł się odnieść do orzeczenia wydawanego dla dzieci). Jednakże także w odniesieniu do tego przepisu brak jest podstawy ustawowej i tym samym każdy, kto chciałby podważyć jego konstytucyjność w skardze konstytucyjnej albo w innym orzeczeniu w ramach bezpośredniego stosowania Konstytucji przez sądy, ma stuprocentową szansę powodzenia.

Stwierdziwszy brak podstaw ustawowych dla obligatoryjnego wpisywania symbolu przyczyny niepełnosprawności w treść orzeczenia o stopniu niepełnosprawności, Trybunał Konstytucyjny zajął się badaniem, czy taki obowiązek jest konstytucyjnie niezbędny. Jego konkluzja była w tym przedmiocie jednoznacznie pozytywna. Zgodził się bowiem bez żadnych wątpliwości ze skarżącym i z Rzecznikiem Praw Obywatelskich, że wpisanie tego symbolu w orzeczeniu w rzeczywistości oznacza ujawnienie schorzenia osoby, której orzeczenie wydano, czyli ujawnia informacje o stanie jej zdrowia, a tym samym ogranicza konstytucyjne prawa do prywatności i autonomii informacyjnej. Nie ulega natomiast wątpliwości, że zgodnie z Konstytucją wszelkie takie ograniczenia mogą być wprowadzone wyłącznie na poziomie co najmniej ustawowym (art. 31 ust. 3 Konstytucji).

Trybunał Konstytucyjny podkreślił, że nakaz ustawowej regulacji tej kwestii wynika nie tylko wprost z art. 31 ust. 3 Konstytucji, ale także z obowiązującej w czasie wydawania skarżącemu przedmiotowego orzeczenia i wyroków sądowych, ustawy o ochronie danych osobowych, która jako regułę przyjmowała zakaz przetwarzania informacji o stanie zdrowia, wskazując wyjątki, które – poza sytuacją wyrażenia na to zgody przez osobę zainteresowaną – musiały wynikać z treści konkretnego przepisu ustawowego (art. 27 ust. 2). Co prawda, zgodnie z art. 6b ust. 1 ustawy orzeczenie o stopniu niepełnosprawności wydaje się na wniosek osoby z niepełnosprawnością, jej przedstawiciela ustawowego albo ośrodka po-

mocy społecznej, który na złożenie takiego wniosku musi uzyskać zgodę tych podmiotów, co oznacza, że niemożliwe jest wydanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności wbrew woli osoby, dla której ma być ono wydane. Z tego faktu nie wynika jednak automatycznie, że osoba wnioskująca o wydanie orzeczenia wyraziła zgodę na ujawnienie w nim informacji na temat swojego zdrowia w postaci umieszczenia symbolu przyczyny niepełnosprawności. Takie wnioskowanie jest niedopuszczalne przede wszystkim z powodu braku możliwości wyboru przez osobę z niepełnosprawnością, czy chce tę daną ujawnić czy nie.

Z tych względów, mając na uwadze, że obowiązek ten, a tym samym ograniczenie praw do prywatności i autonomii informacyjnej, wynikał wyłącznie z rozporządzenia, a nie z ustawy, Trybunał Konstytucyjny uznał § 13 ust. 2 pkt 9 w zw. z § 32 ust. 2 rozporządzenia za sprzeczny z Konstytucją. Tak też brzmi sentencja wyroku. W związku z tym w dniu jego publikacji w *Dzienniku Ustaw* (2018, poz. 1241), tj. 27 czerwca 2018 r. przepis ten utracił moc. Wszystkie wydawane od tej daty orzeczenia o stopniu niepełnosprawności (ale już nie orzeczenia o niepełnosprawności) nie zawierają symbolu jej przyczyny. Uchylenie przedmiotowego przepisu nie ma jednak wpływu na wcześniej wydane orzeczenia, które pozostają w mocy i w obrocie, co wprost wskazał Trybunał Konstytucyjny.

Utrata mocy przez przedmiotowy przepis nie oznacza, że w orzeczeniu w ogóle nie można umieścić symbolu przyczyny niepełnosprawności. Może on zostać wpisany, ale jedynie na wniosek osoby zainteresowanej, której ma być wydany, albo jej przedstawiciela ustawowego, podobnie zresztą jak zawsze było w przypadku legitymacji dokumentującej stopień niepełnosprawności (§ 35 ust. 6 rozporządzenia). Na marginesie warto wspomnieć, że także stopień niepełnosprawności jest wpisywany w legitymacji jedynie na wniosek (§ 35 ust. 5 rozporządzenia).

Trybunał Konstytucyjny pragnął co prawda ograniczyć się do stwierdzenia, że sprzeczne z Konstytucją jest jedynie wpisywanie w treści orzeczenia symbolu 02-P. Tak bowiem odczytał zakres skargi konstytucyjnej, jako pochodzącej od osoby skarżącej się na wpisanie w jej orzeczeniu tego właśnie symbolu. Jak wynika z ostatnich zdań uzasadnienia przedmiotowego wyroku, w mniemaniu składu orzekającego tak właśnie należy rozumieć przedmiotowe orzeczenie, że na przyszłość nie wolno wpisywać w orzeczeniu o stopniu niepełnosprawności jedynie symbolu 02-P., tj. chorób psychicznych, bez konsekwencji dla wpisywania innych symboli przyczyny niepełnosprawności. Co prawda, Trybunał Konstytucyjny wskazał wprost, że ta sama argumentacja dotyczy wszystkich symboli przyczyny niepełnosprawności, jednakże uznał, że nie może – będąc ograniczonym treścią skargi konstytucyjnej – orzekać co do wszystkich symboli, a więc całościowo wobec zaskarżonego przepisu. W związku z tym postępowanie we własnym mniemaniu – o czym świadczy uzasadnienie – w pozostałym zakresie umorzył (nie podając jednak w sentencji, o jaki dokładnie zakres mu chodzi).

Postępowanie Trybunału Konstytucyjnego okazało się jednak niespójne i niekonsekwentne. Jeśli – czując się związanym skargą – Trybunał Konstytucyjny chciał faktycznie ograniczyć stwierdzenie niekonstytucyjności zaskarżonego przepisu wyłącznie do ujawniania symbolu 02-P, to powinien był to wpisać wprost w treść orzeczenia, a nie wyłącznie w uzasadnienie. W takim przypadku orzecz-

nie powinno brzmieć, że uznaje zaskarżony przepis za sprzeczny z konkretnymi regulacjami Konstytucji w zakresie, w jakim obliguje do wpisania do orzeczenia o stopniu niepełnosprawności symbolu 02-P. Przedmiotowy wyrok jednak tak nie brzmi. Zawiera tylko jedno sformułowanie: „§ 13 ust. 2 pkt. 9 w zw. z § 32 ust. 2 rozporządzenia jest niezgodny z art. 47 oraz art. 51 ust. 1, 2 i 5 w zw. z art. 31 ust. 3. Konstytucji”, a to oznacza, że przepis traci moc w całości i bez żadnych wyjątków, niezależnie od tego, co Trybunał Konstytucyjny faktycznie chciał stwierdzić, i nawet niezależnie od tego, co napisał w uzasadnieniu. Zresztą, szczęście, że tak się stało. Gdyby bowiem faktycznie Trybunał Konstytucyjny wydał orzeczenie uznające za niekonstytucyjne wpisywanie w orzeczeniu o stopniu niepełnosprawności jedynie symbolu 02-P, to nadal mielibyśmy do czynienia nie tylko z obowiązującym przepisem ewidentnie niekonstytucyjnym w zakresie umieszczania w tym orzeczeniu innych symboli, ale także całkowicie utracony byłby cel zaskarżenia tego przepisu, który przyświecał skarżącemu. Chciał on bowiem uniknąć stygmatyzacji i ryzyka dyskryminacji poprzez ujawnienie swojego schorzenia. Gdyby Trybunał Konstytucyjny zakazał ujawniania jedynie symbolu 02-P, to przecież i tak każdy by wiedział, że jedynym orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności pozbawionym tego symbolu byłoby orzeczenie wydawane dla osoby z chorobą psychiczną, a tym samym brak oznaczenia w takim samym stopniu ujawniałby dane o stanie zdrowia i naruszał autonomię informacyjną, co jego wpisanie w takie orzeczenie. Niespójność treści sentencji z uzasadnieniem tym razem uratowała Trybunał Konstytucyjny od wydania niekonstytucyjnego orzeczenia.

Zresztą trudno się zgodzić z Trybunałem Konstytucyjnym, że orzeczenie odnoszące się całościowo do oceny konstytucyjności zaskarżonego przepisu wykraczało poza granice skargi konstytucyjnej. Przedmiotowa skarga – tak jak ją przytacza sam Trybunał Konstytucyjny – nie odnosiła się bowiem wyłącznie do symbolu choroby psychicznej, ale całościowo do umieszczania w orzeczeniu o stopniu niepełnosprawności „symbolu przyczyny niepełnosprawności, a w konsekwencji rodzaju choroby, w szczególności choroby psychicznej”. Celem skarżącego było więc podważenie konstytucyjności tego obowiązku nie jedynie w odniesieniu do symbolu 02-P, ale co do samej jego istoty. Tym samym sentencja orzeczenia Trybunału Konstytucyjnego dokładnie odpowiada żądaniu skargi konstytucyjnej i w zakresie skarżonych przepisów, i w zakresie wskazanych przepisów Konstytucji, stwierdzenia niezgodności, których skarżący żądał. Trybunał Konstytucyjny nie miał w jakim zakresie umarzać postępowania, bowiem skargę rozpatrzył w całości i co do całości wydał orzeczenie.

Co prawda, jak już wspomniano wcześniej, Trybunał Konstytucyjny nie odniósł się do materialnych zarzutów skarżącego, że regulacja wprowadzająca obligatoryjne ujawnienie w orzeczeniu o stopniu niepełnosprawności symbolu jej przyczyny nie spełnia warunków proporcjonalności ani niezbędności regulacji, przede wszystkim dlatego, że nie przynosi żadnych korzyści osobie z niepełnosprawnością, a wręcz przeciwnie – w szczególności przy symbolu 02-P – naraża ją na stygmatyzację i dyskryminację, także w zatrudnieniu, które orzeczenie to zgodnie z celem ustawy ma przecież wspierać i ułatwiać.

Z uzasadnienia przedmiotowego wyroku wynika, że Trybunał Konstytucyjny umorzył postępowanie w zakresie badania zarzutu nieproporcjonalnej ingerencji

tej regulacji w konstytucyjne prawa podmiotowe jednostki. Sformułowanie to jest o tyle niefortunne, że nie chodzi tu o umorzenie postępowania, co oparcie rozstrzygnięcia, które – jak wyżej zaznaczono, jest zupełne w zakresie żądania skargi konstytucyjnej – jedynie o część zarzutów skarżącego, uznając rozważania co do pozostałych zarzutów za zbędne, wobec stwierdzenia niekonstytucyjności skarżonego przepisu w oparciu o zarzut natury formalnej (brak podstawy ustawowej do przedmiotowej regulacji). Trybunał Konstytucyjny stwierdził to wprost, wskazując wręcz, że wobec niespełnienia kryterium formalnego niedopuszczalna jest analiza dalszych zarzutów odnoszących się do przesłanek materialnych legalności tej regulacji. Według Trybunału Konstytucyjnego, jeśli regulacja na poziomie rozporządzenia jest niedopuszczalna, nie można odpowiedzieć na pytanie, czy jest proporcjonalna, a prowadzenie takich rozważań przy założeniu, że mielibyśmy do czynienia z regulacją ustawową, byłoby jedynie hipoteczne i przedwczesne wobec jej braku, równocześnie naruszałoby kompetencje ustawodawcy, który ma prawo do przyjęcia własnych pomysłów ustawodawczych przy samodzielnie przeprowadzonej ocenie ich proporcjonalności i niezbędności.

Trudno pozbyć się wrażenia, że Trybunał Konstytucyjny powstrzymał się od analizy w tym zakresie nie tyle dla zachowania czystości podziału władz, ale celem uniknięcia trudnego przecież zadania, jakim jest badanie proporcjonalności dóbr i interesów różnych grup społecznych, w tym wypadku osób z niepełnosprawnościami i ich pracodawców oraz świadczeniodawców. Podkreślił bowiem wyraźnie, że kwestia ta nie jest oczywista, gdyż argumenty podane przez pracodawców, dążących do zapewniania jak najlepszych i najbezpieczniejszych warunków pracy osobom z niepełnosprawnościami, do czego niezbędna jest im wiedza o stanie zdrowia pracownika i rodzaju jego schorzeń, nie są wcale nieistotne także z punktu widzenia interesów samej osoby z niepełnosprawnością. Wybór między tymi dobrami i obowiązkami oraz przyjęcie ich konkretnej hierarchii stanowiłoby niewątpliwie przejaw światopoglądu członków składu, który w dodatku musieliby uzasadnić. Unikając tego, ograniczyli się więc tylko do wskazania ustawodawcy konieczności rozstrzygnięcia tego zagadnienia na poziomie ustawowym, stwierdzając wyraźnie, że w przypadku wprowadzania takiej regulacji musi on wypełnić warunek proporcjonalności, ważąc, z jednej strony, interesy osób z niepełnosprawnościami, w szczególności do zatrudnienia na otwartym rynku i poszanowania prawa do prywatności, z drugiej zaś – interesy pracodawców.

Warto jednak zastanowić się, jaka regulacja byłaby proporcjonalna i czy na pewno jest ona niezbędna. Zwróćmy uwagę jedynie na dwa akty prawne: Konwencję o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami ONZ z 2006 r. (Dz.U. 2012, poz. 1169; dalej: Konwencja) i Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady 2016/679 z 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (Dz.Urz. UE L 119; dalej: RODO).

Zgodnie z preambułą Konwencji dyskryminacja ze względu na niepełnosprawność jest pogwałceniem przyrodzonej godności i wartości osoby ludzkiej. Tak więc wprowadzanie jakichkolwiek rozwiązań, które choćby pośrednio mo-

głoby prowadzić do dyskryminacji, jest niedopuszczalne (art. 5 ust. 2 Konwencji), w tym także w zatrudnieniu (art. 27 ust. 1 pkt a Konwencji). Ponadto, Konwencja stoi na stanowisku, że niepełnosprawność jest nie tylko pojęciem ewoluującym, ale także wynika z interakcji osób z niepełnosprawnościami z barierami wynikającymi z postaw ludzkich i środowiskowych, które utrudniają tym osobom pełny i skuteczny udział w życiu społeczeństwa, na zasadzie równości z innymi osobami. Tym samym nadawanie poszczególnym osobom etykiety danej niepełnosprawności nie dość, że jest stygmatyzujące, to jednocześnie nie służy ich ochronie, gdyż nie zapewnia ani podejścia ewolucyjnego, ani nie skupia się na barierach środowiska, a jedynie na brakach osobistych ty osób.

Poprzeć należy więc sugestię Rzecznika Praw Obywatelskich przedstawioną w stanowisku w przedmiotowej sprawie przed Trybunałem Konstytucyjnym, że wskazane nie jest określanie w orzeczeniu o stopniu niepełnosprawności jej przyczyny, a jedynie zaleceń co do obligatoryjnych działań w kierunku dostosowania miejsca pracy i środowiska do potrzeb konkretnej osoby z niepełnosprawnością. Takie podejście byłoby zgodne z ideologią Konwencji, według której to nie niepełnosprawność jest problemem, ale bariery stwarzane przez otoczenie, i skupiałyby się na ich eliminowaniu.

W tym samym kontekście należy zasugerować zasadność przemyślenia dopłat dla pracodawców osób z niepełnosprawnościami. Nie powinny być one związane ze stopniem niepełnosprawności, ani tym bardziej jej rodzajem – co obecnie podnoszą pracodawcy jako argument za utrzymaniem symbolu przyczyny niepełnosprawności w orzeczeniu o jej stopniu i co w tak silnie skonfundowało Trybunał Konstytucyjny, że zaniechał rozważań na temat proporcjonalności tej regulacji – ale właśnie z ilością i kosztem dostosowań (zwanymi w Konwencji „racjonalnym usprawnieniem”) i wsparcia, które danemu pracownikowi są obowiązani zapewnić. Przy przyjęciu takiego rozwiązania ujawnianie w orzeczeniu o stopniu niepełnosprawności jej przyczyny, choćby w postaci symbolu, stanie się po prostu zbędne. Co więcej, już sam fakt, że istnieje rozwiązanie (i to nie obciążone kosztami), które prowadzi do sytuacji braku naruszenia konstytucyjnych praw podmiotowych, świadczy o tym, że regulacja te prawa ograniczająca jest całkowicie dysproporcjonalna. Już samo to powinno prowadzić Trybunał Konstytucyjny do konkluzji w postaci stwierdzenia niekonstytucyjności przedmiotowego przepisu bez sugerowania ustawodawcy przyjmowania rozwiązań analogicznych byle na poziomie ustawowym (bo mimo wszystko trudno inaczej odczytać sens tej części uzasadnienia niniejszego wyroku).

W tym kontekście warto porównać treść orzeczeń o niepełnosprawności albo stopniu niepełnosprawności z orzeczeniami lekarza ZUS o niezdolności do pracy wydawanymi na podstawie ustawy z 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (tj. Dz.U. 2018, poz. 1270) i *Rozporządzenia Ministra Polityki Społecznej z 14 grudnia 2004 r. w sprawie orzekania o niezdolności do pracy* (Dz.U. 2004, nr 273, poz. 2711 z późn. zm.). Orzeczenia te nie zawierają określenia przyczyny niezdolności do pracy i choć w wielu sytuacjach przy rozmaitych świadczeniach i formach wsparcia są zrównywane z orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności, jakoś nikt – także świadczeniodawcy i pracodawcy – nie widzą w tym problemu. Konstytucyjna i konwencyjna zasada równego

traktowania wymaga więc, by oba rodzaje orzeczeń były zbliżone w zakresie treści ujawnianych o osobach, którym zostały wydane.

Na zakończenie koniecznie należy podkreślić obowiązek ochrony danych osobowych, w tym danych poufnych, jakimi są informacje o zdrowiu. Odnosząc się do tej kwestii, art. 22 ust. 2 Konwencji wprost nakazuje państwu ochronę poufności informacji osobistych, o zdrowiu i rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami, na równi z innymi osobami. Oznacza to, że ich publiczne ujawnianie jest po prostu niedopuszczalne. Zakazu tego nie może przełamać regulacja ustawowa, gdyż wynika on z aktu międzynarodowego wyższego rzędu niż ustawa, bo przyjętego po ratyfikacji przez sejm. Dodatkowo również RODO – także mające status wyższy niż ustawa krajowa – ustanawia jako zasadę zakaz przetwarzania danych dotyczących zdrowia (art. 9 ust. 1), umożliwiając ich przetwarzanie jedynie w celach zdrowotnych i to wyłącznie gdy służy to do realizacji tych celów z korzyścią dla osób fizycznych i ogółu społeczeństwa (art. 9 ust. 2). Wpisanie informacji o zdrowiu osoby z niepełnosprawnością na orzeczeniu o jej stopniu z pewnością tym celom nie służy. Obu tych zakazów nie da się „przeskoczyć”, o czym Trybunał Konstytucyjny zdaje się po prostu zapomnieć albo nie chciał pamiętać.

Podsumowując, niniejszy wyrok Trybunału Konstytucyjnego należy uznać za merytorycznie słuszny, choć szkoda, że w uzasadnieniu skład orzekający starał się – na szczęście nieskutecznie – wycofać z całościowego uchylanie zaskarżonego przepisu oraz że nie posunął się do stwierdzenia wprost, że informacje o przyczynie niepełnosprawności nigdy nie mogą być – bez swobodnej i świadomej zgody osoby z niepełnosprawnością – ujawnione publicznie. Pozostaje jedynie nadzieja, że ustawodawca nie doczyta tego uzasadnienia do końca i po prostu nie wprowadzi żadnej ustawy. Wyjątkowo, w tym wypadku brak przepisu okaże się bowiem dużo lepszy niż jakakolwiek możliwa regulacja. Paradoksalnie z czasem ten brak wymusi nowelizację przepisów dotyczących dopłat dla pracodawców osób z niepełnosprawnościami, gdyż będą one musiały być ukształtowane inaczej niż na podstawie przyczyny niepełnosprawności pracownika, która będzie pracodawcy nieznaną. I oby była to regulacja sugerowana przez Rzecznika Praw Obywatelskich.

Z K R A J U I Z E Ś W I A T A

AGNIESZKA WEYER
<https://orcid.org/0000-0002-3633-3662>
agnieszka.weyer@aol.pl
Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy
w Zespole Placówek
Edukacyjno-Wychowawczych
w Lwówku Śląskim

**SPRAWOZDANIE
Z MIĘDZYNARODOWEJ
KONFERENCJI NAUKOWEJ
W POSZUKIWANIU
NOWYCH, KOMPLEKSOWYCH
ROZWIĄZAŃ EDUKACYJNYCH
I TERAPEUTYCZNYCH DLA OSÓB
DOTKNIĘTYCH AUTYZMEM.
Wrocław–Legnica, 22–23 czerwca 2018**

Organizatorami konferencji były Stowarzyszenie Na Rzecz Edukacji, Terapii i Wspomagania Dzieci z ASD „Unlock” z Wrocławia oraz Stowarzyszenie Przyjaciół Dzieci z Autyzmem i Innymi Zaburzeniami Rozwojowymi „Dar Losu” z Legnicy. Obrady odbywały się w sali wykładowej SWPS Uniwersytetu Humanistycznego we Wrocławiu oraz w sali bankietowej hotelu Arkadia w Legnicy. W konferencji wzięło udział 100 osób: naukowcy, lekarze, dietetycy, homeopaci, nauczyciele, rehabilitanci, terapeuci, fizjoterapeuci, logopedzi, oligofrenopedagodzy, psychologodzy, psychoterapeuci, inni specjaliści z Europy i Ameryki Północnej oraz rodzice dzieci z autyzmem.

Uczestników konferencji przywitała Joanna Pyzińska – prezes Stowarzyszenia Przyjaciół Dzieci z Autyzmem i Innymi Zaburzeniami Rozwojowymi „Dar Losu”, która przedstawiła słuchaczom działalność Stowarzyszenia oraz szkół „Dar Losu” we Wrocławiu i w Legnicy. Najważniejszym celem konferencji było poszukiwanie i omówienie nowatorskich, kompleksowych, efektywnych rozwiązań edukacyjnych i terapeutycznych dla osób ze spektrum autyzmu. Hasło przewodnie obrad to słowa Arthura Schopenhauera:

„Każda prawda, nowa idea, nowa droga przechodzi przez trzy etapy. Najpierw jest wyszydzana, potem gwałtownie zwalczana, a w końcu zostaje uznana za oczywistą”.

Pierwszy referat pt. *Responsive Relation Model – Wspomaganie nabywania przez rodziców umiejętności responsywnego podejścia do wspólnej zabawy z dzieckiem ze spektrum autyzmu* wygłosił Kamil Łodziński z Poznania (logopeda, terapeuta II stopnia metody *Growth Through Play System*). Łodziński szczegółowo omówił zagadnienia dotyczące rozwoju zabawy oraz możliwości budowania relacji z dzieckiem (nie tylko) ze spektrum autyzmu. W czasie wystąpienia pokazał filmy instruktażowe swojego autorstwa i ze swoim udziałem z sesji terapeutycznych z zastosowaniem metody responsywnej zabawy.

Obrady we Wrocławiu zakończył wykład pt. *Neurobiologiczne podstawy neurosensomotorycznej integracji odruchów Masgutovej* wygłoszony przez Joannę Kowalewską z Wrocławia (licencjonowana terapeutka i instruktorka programów terapeutycznych dr Svielany Masgutovej MNRI® – Masgotova Neurosensorimotor Reflex Integration). Kowalewska omówiła zasadność i sposoby diagnozy oraz techniki pracy z dzieckiem z autyzmem w zakresie integracji odruchów wg Masgutovej. Przedstawiła również optymistyczne wyniki z badań dotyczących stopnia integracji odruchów u osób z ASD, uczestniczących w turnusach rehabilitacyjnych metodą MNRI®.

W drugim dniu konferencji Beata Rakowska (aktorka teatralna i filmowa, na co dzień pracująca w Teatrze Współczesnym we Wrocławiu) mówiła z podziwem i szacunkiem o trzech kobietach: Agacie Jankiewicz, Joannie Pyzińskiej oraz Justynie Ambroziak, które są matkami dzieci z ASD i chcą wszelkimi sposobami pomóc swoim dzieciom, a jednocześnie pozostają bez odpowiedniej pomocy i wsparcia w szkołach ogólnodostępnych i specjalnych. To one założyły Stowarzyszenie oraz szkołę „Dar Losu” dla swoich i wielu innych dzieci

z problemami wynikającymi z autyzmu, a także zorganizowały omawianą konferencję naukową. Wyświetlono również prezentację multimedialną *Autyzm – rosnąca epidemia* oraz film *Jak działają szkoły dla dzieci z autyzmem*.

Prowadzącą była dr nauk humanistycznych Izabella Starzec-Kosowska. Zaprosiła ona gości do wysłuchania krótkiego koncertu tria smyczkowego z Wrocławia „Siedem Jeden Trio”. Po występie muzycznym nadszedł czas wystąpień prelegentów.

Lekarz medycyny Anna Stobierska w referacie pt. *Autyzm jako choroba. Możliwości interwencji biomedycznych* omówiła aspekty ujmowania autyzmu jako choroby. Przedstawiła również rodzaje interwencji biomedycznych wobec osób z ASD. Zaprezentowała dane dotyczące wzrostu zachorowań – na przestrzeni ostatnich kilkadziesiąt lat – na choroby metaboliczne, układu krążenia, nowotwory, choroby neurodegeneracyjne, autoimmunologiczne, zaburzenia gospodarki hormonalnej, a także autyzm. Stobierska, ujmując ASD jako całościowe zaburzenie funkcjonowania organizmu, chorobę układową (zaburzone jest funkcjonowanie układów nerwowego, wydalniczego, immunologicznego oraz metylacyjnego), zwróciła uwagę na takie czynniki chorobotwórcze, jak: styl życia, sposób odżywiania, występowanie toksyn, genetyka czy środowisko naturalne.

Dr nauk przyrodniczych Anna Romaniuk (mikrobiolog, immunolog, psychodietetyk) wygłosiła referat pt. *Flora jelitowa, nadmierna aktywacja układu odpornościowego i zaburzona metylacja u dzieci z ASD. Co warto badać?* Zwróciła w nim szczególną uwagę na problemy jelitowe i metylacyjne osób z autyzmem oraz wynikające z tego konsekwencje w funkcjonowaniu zdrowotnym, edukacyjnym i społecznym.

Dr nauk medycznych, a jednocześnie homeopatka klasyczna Katarzyna Bross-Walderdorff z Bielska-Białej omówiła sposoby *Leczenia zaburzeń rozwojowych ze spektrum autyzmu – dobór leków homeopa-*

tycznych według klasycznej homeopatii oraz uwarunkowania psychosomatyczne. Dr Bross-Walderdorff w każdej chorobie, również w ASD, dostrzega elementy psychosomatyczne, a dobór leku homeopatycznego, odbywający się na podstawie badania lekarskiego oraz wywiadu homeopatycznego, ma za zadanie wspomóc organizm w walce z chorobą i przywrócić w jak najpełniejszym stopniu jego homeostazę.

Referat *Autyzm, alergie i terapia NEAT* wygłosiła Dorota Knyszewska z Nowego Jorku (certyfikowana terapeutka NEAT®, oligofrenopedagog, dietetyk kliniczny, specjalista ds. żywienia). Metoda NEAT® (Nambudripad's Allergy Elimination Techniques) opiera się na wiedzy z zakresu kinezylogii, akupunktury, homeopatii i dietetyki. Jest to nieinwazyjna metoda łagodzenia objawów autyzmu u dzieci i osób dorosłych. Knyszewska, podobnie jak jej przedmówczynie, zwróciła uwagę na problemy jelitowe osób z ASD; konieczność wyeliminowania z ich diety glutenu, kazeiny i cukrów oraz korelację alergii z autyzmem u dzieci. Warto wspomnieć, że w Polsce nie prowadzi się terapii metodą NEAT® ze względu na brak specjalistów, którzy muszą przejść certyfikowane szkolenie w Kalifornii, corocznie uczestniczyć w konferencjach tematycznych oraz cyklicznie (co trzy lata) potwierdzać swoje kwalifikacje egzaminem. W Europie terapia NEAT® prowadzona jest w Niemczech, Francji i w Anglii.

Dr hab. komunikacji społecznej i technik informacyjnych oraz prewentolog Walter Pretzsch z Drezna przygotował referat pt. *Medycyna pól informacyjnych i uzdrawianie biologią – nowe drogi w terapii autyzmu*. Podczas wystąpienia zaprezentowane zostały nowoczesne techniki terapeutyczne z powodzeniem stosowane w pracy z osobami z ASD. Zawodowo Pretzsch zajmuje się terapią z wykorzystaniem pól informacyjnych i energetycznych za pomocą urządzeń Time Wever (TW) oraz Time Waver Frequency (TWF). Dzięki TW i TWF możliwe jest ustalenie stanu organizmu (somatycznego, psychiczno-emocjonalnego

i duchowego) w obszarze energetycznym i informacyjnym; określenie i usunięcie przyczyn dolegliwości pochodzenia mikrobiologicznego oraz toksycznego; ustalenie wpływu preparatów homeopatycznych, roślinnych i mineralnych, a także użycie ich do przywrócenia homeostazy w organizmie. W przypadku autyzmu celem terapii TW i TWF jest redukcja zaburzeń zachowania; poprawa motywacji do nauki i doskonalenia umiejętności oraz poprawa statusu trawienia. Pretzsch metodą pól informacyjnych z użyciem urządzeń TW oraz TWF z osobami ze spektrum autyzmu pracuje w Legnicy oraz w Gdańsku.

Referat pt. *Leczenie autyzmu w teorii psychologii subkomórkowej* wygłosił Grant McFetridge – dr psychologii California Institute for Integral Studies w San Francisco oraz University of Integrative Learning w stanie Kalifornia. Jest on założycielem i dyrektorem Institute for the Study of Peak States (ISPS), autorem teorii psychobiologii subkomórkowej z wykorzystaniem modelu wydarzeń rozwojowych, w której widoczne jest współdziałanie psychologii, medycyny oraz duchowości. Uważana jest ona za rewolucyjne podejście do rozumienia i leczenia problemów, które dotychczas były nierozwiązywalne i nieuleczalne. Terapię metodą psychobiologii subkomórkowej prowadzą certyfikowani terapeuci. McFetridge podkreślił, że – zgodnie z polityką ISPS – opłaty za usługi terapeutów zrzeszonych w Instytucie Studiów nad Szczytowymi Stanami Świadomości pobierane są tylko wówczas, gdy zastosowana terapia okaże się skuteczna. Tłumaczył to kwestiami etycznymi.

Zakończenie konferencji uświetnił występ sopranistki Hanny Błachuty, absolwentki Akademii Muzycznej we Wrocławiu.

Należy podkreślić, że – bez względu na omawianą czy przyjętą metodę terapii dziecka ze spektrum autyzmu – każdy z prelegentów mówił o holistycznym podejściu do procesu zdrowienia organizmu, w którym dąży się do swoistej równowagi wewnętrznej i powrotu do natury.

ELŻBIETA PARADOWSKA
<https://orcid.org/0000-0002-6729-8169>
 eparadowska@aps.edu.pl
 APS, Warszawa

**SPRAWOZDANIE Z KONFERENCJI
 ZOBACZYĆ REHABILITACJĘ OSÓB
 NIEWIDOMYCH
 I SŁABOWIDZĄCYCH.
 Warszawa, 27 września 2018**

Konferencja zorganizowana została w Sejmie RP przez Parlamentarny Zespół ds. Osób z Niepełnosprawnością Narządu Wzroku oraz Polski Związek Niewidomych (PZN). Jej oficjalnego otwarcia dokonała przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu ds. Osób z Niepełnosprawnością Małgorzata Wypych. Wyraziła ona nadzieję, że dorobek konferencji stanie się impulsem do działań podejmowanych na rzecz środowiska osób niewidomych i słabowidzących oraz osób z innymi rodzajami niepełnosprawności.

Następnie głos zabrała Elżbieta Oleksiak (sekretarz PZN), która odczytała list Anny Woźniak-Szymańskiej, prezes PZN. W liście tym jego autorka podkreśliła wpływ rehabilitacji osób niewidomych, ociemniałych i słabowidzących w różnym wieku na zmniejszenie skutków utraty widzenia. Wyraziła też przekonanie, że konferencja pomoże przybliżyć problematykę dostępności rehabilitacji dla osób niewidomych i słabowidzących. Na koniec przedstawiła postulat, by konferencje takie odbywały się cyklicznie, deklarując jednocześnie (ze strony PZN) gotowość ich organizowania.

Małgorzata Pacholec (dyrektor Instytutu Tyflogicznego PZN) zaznaczyła, że spotkanie poświęcone rehabilitacji, w ramach konferencji, było podyktowane przekonaniem o jej ogromnej roli w funkcjonowaniu osób niewidomych i słabowidzących oraz konieczności dobrego zorganizowania tego procesu. Wskazała, iż jednym z celów konferencji jest pokazanie,

kto potrzebuje rehabilitacji oraz jakie działania przynoszą korzyści osobom niewidomym i słabowidzącym. Szczególną uwagę zwróciła na sytuację osób, które z różnych przyczyn tracą wzrok, a dla których nie ma w naszym kraju instytucjonalnego systemu wsparcia. Najczęściej jest ono prowadzone przez organizacje pozarządowe, jednak są województwa, w których takiego wsparcia brak. Oznacza to, że osoby niewidome i słabowidzące stają się „ciężarem dla samych siebie i dla otoczenia”. Powołując się na doświadczenia amerykańskie w tym zakresie i odnosząc je do realiów polskich, stwierdziła, że „każda złotówka wydana na rehabilitację (szytą na miarę dla konkretnej osoby) zwraca się kilkakrotnie”. Pacholec podkreśliła, że zamiarem organizatorów jest również przygotowanie odpowiednich uchwał, które będą wnioskami z konferencji i zostaną skierowane do różnych (odpowiednich) resortów, gdyż problematyka dotycząca rehabilitacji jest interdyscyplinarna.

Pierwszą prelegentką była Elżbieta Oleksiak, która rozpoczęła swoje wystąpienie od przytoczenia danych GUS o skali problemów dotyczących wzroku w Polsce. Okazuje się, że problemy te dotyczą 2 mln 800 tys. obywateli, tj. 7,3% polskiej populacji, przy czym 42 tys. osób nic nie widzi, a prawie milion osób (tj. ponad 35%) ma poważne problemy z czytaniem, ponieważ prawie nie widzi. Dwie najliczniejsze grupy osób z dysfunkcją wzroku to dzieci w wieku od 0 do 14. r.ż. oraz osoby starsze, w wieku 60–69 lat. Zwróciła jednocześnie uwagę na fakt, iż dane PZN nieco się różnią, ponieważ uwzględniają wyłącznie osoby z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności (bez lekkiego). Aktualnie PZN liczy około 40 tys. członków, w tym 5% stanowią osoby całkowicie niewidome. Każdego roku PZN przyjmuje w swój poczet kolejne 2 tys. członków. Dane z obu źródeł ukazują tendencję pogarszania się wzroku wraz z wiekiem. Rozważając, czym jest rehabilitacja osób z dysfunkcją wzroku, Oleksiak stwierdziła, iż jest procesem, który ma na celu

„przywrócenie osobie samodzielności/niezależności w różnych sferach życia”, przy czym, jak stwierdziła, „jest to proces zróżnicowany”. Wśród czynników, które różnicują proces rehabilitacji, wymieniła: zróżnicowanie objętych nią osób (obejmujące zarówno osoby niewidome od urodzenia, jak i dzieci/osoby ociemniałe oraz osoby słabowidzące); skutki niepełnosprawności (związane z tym, czy utrata wzroku nastąpiła nagle czy postępowała stopniowo oraz ze stopniem niepełnosprawności) oraz katalog usług rehabilitacyjnych (oferta, która powinna być dopasowana do potrzeb konkretnej osoby). Katalog ten, jak zaznaczyła prelegentka, zawiera trzy podstawowe rodzaje usług: 1) informacyjno-doradcze; 2) z zakresu rehabilitacji podstawowej (w tym: rehabilitację psychiczną, zajęcia z zakresu czynności życia codziennego, naukę orientacji przestrzennej i samodzielnego poruszania się, usprawnianie widzenia oraz naukę różnych metod komunikacji) oraz 3) rehabilitację specjalistyczną (dedykowaną osobom, u których oprócz uszkodzenia wzroku występują inne problemy/niepełnosprawności). Sekretarz PZN wskazała również elementy niezbędne do prowadzenia tak zróżnicowanej rehabilitacji, czyli obecność odpowiednio przygotowanych specjalistów, przygotowanie środowiska społecznego (bliższego i dalszego), dostęp osób z uszkodzeniem wzroku do szeroko rozumianej informacji oraz zapewnienie odpowiednich środków finansowych. Obecnie występują różne trudności w realizacji rehabilitacji osób z dysfunkcją wzroku, wśród których podstawowe to: 1) brak państwowego systemu rehabilitacji osób niewidomych i słabowidzących; 2) brak opracowanych standardów rehabilitacji; 3) brak zapewnienia ciągłości prowadzenia rehabilitacji podstawowej z powodu realizacji zadań z tego zakresu przez organizacje w trybie konkursowym; 4) brak uregulowań prawnych dotyczących rehabilitacji; 5) słaba profilaktyka utraty wzroku w społeczeństwie; 6) brak wskazania (w systemie orzecznictwa), kto powinien być objęty rehabilitacją

(prowadzone są prace w tym zakresie). Końcowym efektem rehabilitacji, zdaniem Oleksiak, powinno być doprowadzenie do tego, by osoba niewidoma „umiała cieszyć się życiem”.

Jolanta Kramarz z Fundacji Vis Maior otworzyła swoim wystąpieniem nt. rehabilitacji kompleksowej blok tematyczny *Rehabilitacja podstawowa – konieczność czy luksus?* Zwróciła uwagę zebranych na fakt, że osoba, która straciła wzrok, często nie wie, co robić, nie wie, jak ma dalej żyć, często czuje się zrezygnowana, zależna od innych. W tym właśnie, zdaniem prelegentki, jest ogromna rola rehabilitacji, przez którą osoba może nauczyć się samodzielnie żyć, wykorzystując swoje sprawne zmysły. Dzięki prowadzonej kompleksowo rehabilitacji, tj. rehabilitacji prowadzonej przez zespół specjalistów, osoba ma szansę na pełny powrót do społeczeństwa, podejmowanie różnych ról społecznych. Podstawowe obszary rehabilitacji to: pomoc psychologiczna, nauka samodzielnego poruszania się w przestrzeni i orientacji w niej, nauka czytania z zastosowaniem nowoczesnych technologii (tym samym nauka obsługi komputera z zastosowaniem odpowiedniego oprogramowania) oraz nauka technik alternatywnych – bezwzrokowych. Na koniec prelegentka przedstawiła postulaty dotyczące udzielania pomocy kompleksowej, które sprowadzały się do: 1) konieczności zatrudniania w procesie rehabilitacji różnych specjalistów; 2) włączania w prowadzenia tego procesu dobrze zrehabilitowanych osób niewidomych, które mogłyby pełnić rolę modeli; 3) potrzeby certyfikowania uznawanych specjalistów; 4) certyfikowania instytucji prowadzących rehabilitację.

Magdalena Raczyńska (również przedstawicielka Fundacji Vis Maior) w referacie *Od leczenia do rehabilitacji* zwróciła uwagę na problemy osób, które tracą wzrok. Stwierdziła, że osoby te często dowiadują się od okulisty, że nie ma dla nich ratunku – bez udzielenia jakichkolwiek dodatkowych informacji na temat możliwości uzyskania pomocy. Jeśli w ich otoczeniu

nie ma osób, które mogą im pomóc, często są skazane na wyłączenie z życia społecznego i długotrwały pobyt w domu. Często też zdarza się, że osoby słabowidzące, które stopniowo tracą wzrok, nie są informowane przez lekarzy o dostępnym sprzęcie (np. powiększalnikach), który umożliwi czytanie osobom będącym w takiej sytuacji, czy o możliwości nauczania się bezpiecznego poruszania w przestrzeni. Takie osoby czują się najczęściej zagubione, pozostawione same sobie, tracą też pewność siebie. Aby zapewnić odpowiednią pomoc wspomnianym osobom, należy: 1) prowadzić szkolenia dla lekarzy, podczas których byłiby oni przygotowywani do udzielania informacji pacjentom na temat możliwości uzyskania wsparcia; 2) organizować wsparcie już na oddziale szpitalnym prowadzone zarówno przez lekarzy, jak i przedstawicieli organizacji pozarządowych; 3) wprowadzić możliwość udzielania wsparcia osobom, które jeszcze nie mają orzeczenia.

Kolejnym wystąpieniem w tym bloku tematycznym był referat *Świadczenia gwarantowane* wygłoszony przez Teresę Kłys z Centralnej Przychodni Rehabilitacyjno-Lecniczej PZN (CPRL PZN). Rozpoczynając swoje wystąpienie, prelegentka powołała się na dwie przesłanki, które stanowią w prawie podstawę do definiowania świadczeń gwarantowanych. Wskazyują one, że: 1) świadczenie opieki zdrowotnej jest finansowane w całości lub współfinansowane ze środków publicznych na zasadzie zagwarantowanej w ustawie; 2) pacjenci mają prawo do świadczeń opieki zdrowotnej, których celem jest zapobieganie chorobom, urazom, wczesne wykrywanie chorób oraz zapobieganie niepełnosprawności i jej ograniczanie. Ponadto pacjentom przysługują świadczenia gwarantowane w zakresie m.in. rehabilitacji leczniczej, realizowane w warunkach ośrodka lub oddziału dziennego, przy czym (zgodnie z Rozporządzeniem MZ w sprawie świadczeń gwarantowanych) obejmują one rehabilitację osób z dysfunkcją wzroku. Przedstawicielka CPRL

PZN powołała się na model rehabilitacji medycznej prof. Wiktora Degi (z 1950 r.), w którym przyjmuje się, że powinna być ona: 1) powszechna; 2) interdyscyplinarna (kompleksowa/zespołowa); 3) wcześniej podjęta; 4) ciągła; 5) ściśle związana z rehabilitacją socjalną i zawodową. Mówiąc o rehabilitacji, Kłys podkreśliła, iż jest to proces składający się z serii ocen diagnostycznych oraz cyklu ćwiczeń, które mają pomóc osobom niewidomym i słabowidzącym, zarówno dorosłym, jak i dzieciom, w pokonaniu skutków deficytów wzroku. Jako podstawowy cel rehabilitacji osób słabowidzących wskazała naukę wykorzystywania resztek wzroku, natomiast dla osób niewidomych (lub jako dodatkowy cel dla osób słabowidzących, tracących wzrok) – naukę funkcjonowania bezwzrokowego, wspomniawszy również o konieczności doboru odpowiednich dla danej osoby pomocy (optycznych i nieoptycznych). Zwróciła również uwagę na fakt, że lekarze, przekazując informację o braku możliwości pomocy medycznej/okulistycznej, najczęściej nie informują zainteresowanych o możliwości rehabilitacji, a powinni kierować ich na rehabilitację. Takie uprzedzenia, w ramach świadczeń gwarantowanych, mają okuliści, neurologi, lekarze rehabilitacji. Najczęściej jednak nie korzystają z tej możliwości. Powołując się na dane Polskiego Towarzystwa Okulistycznego, Kłys przytoczyła alarmujące dane, jednoznacznie wskazujące na stały (bardzo poważny) wzrost liczby osób zagrożonych utratą wzroku z powodu różnych chorób (najczęściej AMD, jaskry, nadciśnienia tętniczego). Jak się okazuje, statystycznie co czwarty Polak ma problemy ze wzrokiem, a osoby z dysfunkcją wzroku stanowią 35% wszystkich osób z niepełnosprawnością. Jednocześnie, jak podkreśliła, ciągle jeszcze są województwa (jest ich 5), w których nie ma żadnych placówek rehabilitacyjnych, a w tych, gdzie takie placówki są, z reguły prowadzona jest rehabilitacja ruchowa. Tym samym osoby, które powinny być objęte rehabilitacją wzroku, często nie są nią objęte. Jako przyczyny takiej sytu-

acji prelegentka wskazała: 1) brak wiedzy okulistów (przekazanej podczas studiów) na temat możliwości kierowania pacjentów na rehabilitację; 2) deficyt specjalistów rehabilitacji wzroku; 3) brak standaryzacji świadczeń rehabilitacyjnych; 4) mylne kierowanie przez lekarzy dzieci (które wymagają ćwiczeń w zakresie wykorzystania posiadanych możliwości wzrokowych) do poradni leczenia zeza, zamiast na rehabilitację wzroku; 5) brak w aktualnych aktach prawnych możliwości kierowania na rehabilitację przez lekarza POZ; 6) brak aktualnie możliwości prowadzenia rehabilitacji w warunkach domowych; 7) brak prawidłowej wyceny świadczeń z zakresu rehabilitacji (świadczenia nieopłacalne).

Małgorzata Książek (Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym) i Elżbieta Paradowska (Akademia Pedagogiki Specjalnej) w referacie *Sprzężona niepełnosprawność przez całe życie* nawiązały do przytoczonych przez przedmówczynię danych, wskazujących na stały wzrost liczby osób z dysfunkcją wzroku, zaznaczając, że w wielu przypadkach oznacza to wystąpienie u osoby niepełnosprawności sprzężonej, tj. sytuację, w której oprócz uszkodzenia wzroku występuje inna niepełnosprawność, np. ruchowa, intelektualna czy uszkodzenie słuchu. W ostatnim przypadku osoba staje się osobą głuchoniewidomą, o różnym stopniu uszkodzenia słuchu i wzroku. Odwołując się do badań amerykańskich i polskich, prelegentki zasygnalizowały wyraźny wzrost liczby osób głuchoniewidomych z dodatkową niepełnosprawnością (stanowią one aktualnie 90% tej populacji). Zaznaczyły, że podobnie może być u osób, u których oprócz uszkodzenia wzroku występują inne (niż uszkodzenie słuchu) niepełnosprawności. Oznacza to wzrost wyzwań w zakresie rehabilitacji osób z niepełnosprawnością sprzężoną, w tym: potrzebę większej indywidualizacji, specjalistycznego podejścia oraz konieczność wspierania tych osób przez całe życie. Dlatego, jak podkreśliły, bardzo istotne jest zapewnienie ciągłości rehabilitacji. Prelegentki wskazały różne

obszary rehabilitacji od momentu urodzenia do późnej starości, w których, jak zauważyły, są podejmowane w Polsce różne działania, lecz nadal występują różne braki. Nawijając do wcześniejszych wypowiedzi, stwierdziły, że w ramach WWR/WI istnieje konieczność zwiększenia liczby godzin rehabilitacji, natomiast na etapie edukacji szczególnej uwagi wymaga rehabilitacja realizowana w modelu edukacji włączającej, która często jest zagrożona z powodu braku odpowiednich specjalistów i zaplecza. Na etapie pracy istotne jest większe upowszechnienie modelu zatrudnienia wspomagane i wprowadzanie go (podobnie jak w szkołach amerykańskich czy holenderskich) już na etapie szkolnym przez udział uczniów z niepełnosprawnością w praktykach. Ważne jest też, by osoby, które nie znajdują miejsca pracy na rynku otwartym, miały możliwość rehabilitacji w WTZ, ZAZ, spółdzielni socjalnej. Jednak, jak zasygnalizowały, są problemy z odpowiednią liczbą miejsc. Ponadto brakuje takich placówek dla osób z niepełnosprawnością sprzężoną. Wiele jest również do zrobienia w zakresie mieszkalnictwa, by mógł być realizowany podstawowy cel rehabilitacji, tj. dążenie do osiągnięcia samodzielności. Prelegentki zwróciły uwagę na fakt, że osoby z niepełnosprawnością stosunkowo często wracają do rodzin, gdzie z reguły tracą swoją samodzielność. Dlatego, jak podkreśliły, potrzebny jest rozwój systemu mieszkalnictwa chronionego, zwiększenie liczby mieszkań treningowych oraz rodzinnych domów opieki, które są szczególnie wskazane dla osób z niepełnosprawnością sprzężoną. Nie można przy tym zapomnieć o stałym wspieraniu rodzin osób z niepełnosprawnością, w tym sprzężoną. Na koniec prelegentki zaznaczyły, że koniecznym warunkiem do realizacji tych postulatów jest stworzenie systemowego modelu rehabilitacji, w tym zapewnienie usług asystenckich.

Joanna Witkowska (reprezentująca Fundację Pies Przewodnik) zapoznała uczestników konferencji z zasadami przy-

znawania psa przewodnika osobie niewidomej. Osoba ta musi być pełnoletnia, aktywna, mieć bardzo dobrze opanowane techniki poruszania się z białą laską, dobrą orientację w przestrzeni, odpowiednie możliwości finansowe, by zapewnić psu właściwe warunki, stabilną sytuację życiową. Bardzo ważne jest nauczenie się współpracy z psem przewodnikiem. Pies jest wprowadzanie przeskód, prowadzenia osoby niewidomej po chodniku, przeprowadzania jej przez ulicę itp., lecz to osoba niewidoma decyduje, gdzie chce iść. Mówiąc o szkoleniu psów przewodników, prelegentka stwierdziła, że w Polsce brakuje odpowiednich standardów w tym zakresie. Problemem jest też fakt, że szkolenia są finansowane w systemie projektowym, co zagraża ciągłości ich finansowania. Na koniec wystąpienia wysunęła postulat stworzenia rozwiązań systemowych w omawianym zakresie.

Drugi blok problemowy nt. *Małe niewidome dziecko* otworzyła Anna Witarzewska (Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci Niewidomych i Słabowidzących Tęcza) wystąpieniem poświęconym modelowi wczesnego wspomagania. Zwróciła uwagę na to, że w wspieraniu rozwoju dziecka kluczową rolę odgrywają rodzice. Tymczasem okazuje się, że rodzice, dowiadując się o problemach ze wzrokiem u dziecka np. przy wypisie ze szpitala, często nie otrzymują informacji o możliwości objęcia dziecka wczesnym wspomaganiem rozwoju, wczesną interwencją. Rodzice często gubią się w natłoku różnych informacji. Do Stowarzyszenia zgłasza się wielu rodziców, którzy chcą pomóc swojemu dziecku w rozwoju, ale nie wiedzą jak. Prelegentka przypomniała zebranych założenia programu rządowego, realizowanego w latach 2005–2007 (poprzedzonego programem pilotażowym), przytaczając go jako próbę stworzenia wspólnych działań. Niestety, jak podkreśliła, aktualnie brakuje jednolitego systemu wspierania dziecka i rodziny, ponieważ działania z tego zakresu realizowane są w różnych

resortach (wczesne wspomaganie rozwoju w MEN, natomiast wczesna interwencja przez NFZ). Obecnie (inaczej niż uprzednio, w projekcie rządowym) dzieci zagrożone niepełnosprawnością nie są objęte oddziaływaniami w ramach WWR, brakuje też środków finansowych na prowadzenie rehabilitacji w warunkach domowych. Na rehabilitację przeznaczonych jest zbyt mało godzin, brakuje tyflopedagogów do pracy z dziećmi. Problemem jest czasem brak współpracy ze strony rodziców. Poważnym utrudnieniem jest też aktualny system finansowania rehabilitacji dzieci, w tym brak rozdzielenia rehabilitacji dzieci od rehabilitacji osób dorosłych, mimo że problemy w tych grupach są inne. Zdaniem Witarzewskiej konieczne jest stworzenie jednego, spójnego programu pracy z dzieckiem, który w większym stopniu włączałby rodziców w prowadzone działania. Ponadto powinny być tworzone tzw. ośrodki referencyjne, które opracowywałyby opinie dotyczące dziecka dla innych placówek.

Kolejna prelegentka, Sylwia Tołczyk (Ośrodek Szkolno-Wychowawczy dla Dzieci Niewidomych im. Róży Czackiej w Laskach), zwróciła uwagę na szczególne problemy dzieci ze złożoną niepełnosprawnością (na przykład dzieci z uszkodzeniem wzroku i autyzmem), które wymagają specjalistycznych form wsparcia. Jak zaznaczyła, często są poważne problemy z diagnozowaniem tych dzieci, ponadto brakuje dla nich odpowiednio przygotowanych placówek do prowadzenia terapii. Okazuje się, że mimo prowadzenia różnych form terapii w ośrodkach, tylko w niewielu z nich prowadzi się terapię wzroku czy naukę orientacji przestrzennej. Liczba godzin przeznaczonych na rehabilitację jest niewystarczająca, więc rodzice, szukając większej liczby godzin terapii dla swojego dziecka, udają się do różnych ośrodków, co powoduje, że działania w nich podejmowane są często niespójne, a nawet sprzeczne. Na koniec swojego wystąpienia Tołczyk postulowała zwrócenie uwagi na: 1) bardziej wszechstronne przy-

gotowanie specjalistów do przeprowadzania diagnozy dziecka ze złożoną niepełnosprawnością; 2) zwiększenie liczby godzin przeznaczonych na rehabilitację małego dziecka; 3) stworzenie możliwości organizowania kilkudniowych pobytów rodziców z dzieckiem w ośrodkach wsparcia w celu umożliwienia spotkań z zespołem specjalistów i nawiązania kontaktów z innymi rodzinami (dla tworzenia naturalnej grupy wsparcia).

Trzeci blok tematyczny, *Rehabilitacja na każdym poziomie edukacji*, rozpoczęła Elżbieta Szczepkowska (Ośrodek Szkolno-Wychowawczy dla Dzieci Niewidomych im. Róży Czackiej w Laskach) referatem *Rehabilitacja dzieci i młodzieży w szkole specjalnej*. Poinformowała uczestników konferencji, że aktualnie w ośrodku oprócz dzieci niewidomych są też dzieci słabowidzące. Uczniów tych obowiązuje ta sama podstawa programowa co w szkołach ogólnodostępnych. Istnieje jednak konieczność dostosowania jej realizacji do potrzeb i możliwości każdego dziecka. Dla każdego ucznia z orzeczeniem o niepełnosprawności (niewidomego lub słabowidzącego) opracowywany jest Indywidualny Program Edukacyjno-Terapeutyczny (IPET). Wpisywane są w nim zaplanowane dla dziecka zajęcia rewalidacyjne oraz zajęcia z zakresu pomocy psychologiczno-pedagogicznej. Zdaniem prelegentki dla dziecka z dysfunkcją wzroku oraz innymi zaburzeniami, np. autyzmem, przewidzianych w rozporządzeniu MEN godzin rewalidacji jest zdecydowanie za mało. Wskazując zalety edukacji dzieci z dysfunkcją wzroku w placówce specjalnej (w OSW w Laskach), prelegentka zwróciła uwagę na bardzo dobre przygotowanie nauczycieli, w tym znajomość brajla. Ważny jest też fakt, że szkoła może zapewnić uczniom dostęp do odpowiednich materiałów dydaktycznych, w tym podręczników, dzięki posiadaniu drukarek brajlofskich. Zaletą placówki jest też prowadzenie w ramach zajęć rehabilitacyjnych nauki orientacji przestrzennej i nauki czynności samoobsługowych w celu jak najlepszego

przygotowania wychowanków do samodzielnego życia. Organizowane są również warsztaty dla rodziców w tym zakresie.

Joanna Piwońska (Fundacja Instytutu Rozwoju Regionalnego – FIRR) przedstawiła referat pt. *Rehabilitacja w edukacji włączającej*. Na początku zwróciła uwagę na wynikający z Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych obowiązek zapewnienia uczniom z niepełnosprawnością możliwości edukacji w szkołach ogólnodostępnych. Powołując się na dane GUS, poinformowała zebranych, że aktualnie 3/4 dzieci z niepełnosprawnością wzroku uczy się w placówkach ogólnodostępnych. Jak zaznaczyła, dla powodzenia tego procesu kluczowe jest nastawienie nauczycieli. Odwołując się do wyników uzyskanych w ramach badań prowadzonych przez Instytut Badań Edukacyjnych (IBE), zasygnalizowała, że dyrektorzy szkół ogólnodostępnych w zdecydowanej większości uważają, iż dzieci niewidome powinny uczęszczać do placówek specjalnych, natomiast słabowidzące, zdaniem większości, powinny pobierać naukę w szkołach ogólnodostępnych. Zwróciła jednocześnie uwagę na trudności w zapewnieniu dzieciom z dysfunkcją wzroku przebywającym w placówkach ogólnodostępnych odpowiednich zajęć rehabilitacyjnych (z zakresu czynności życia codziennego, nauki orientacji przestrzennej, nauki pisma brajla), co związane jest z brakiem odpowiednich specjalistów. Prelegentka wskazała także inne utrudnienia w prowadzeniu edukacji i rehabilitacji w placówkach ogólnodostępnych, a wśród nich: zbyt dużą liczebność klas, brak przygotowania nauczycieli do pracy z uczniem z niepełnosprawnością oraz brak odpowiednich pomocy. Powoduje to, że, jak wskazują wyniki badań IBE, stosunkowo często uczniowie ci rezygnują ze szkół ogólnodostępnych na rzecz placówek specjalnych. Wyzwaniami dla placówek ogólnodostępnych wobec uczniów z dysfunkcją wzroku, zdaniem prelegentki są: 1) zapewnienie dostępu do odpowiednich pomocy; 2) akcentowanie możliwości ucznia; 3) zapewnienie indywidualizacji

w procesie edukacji; 4) zmiana podejścia do edukacji ucznia z SPE, tj. konieczność zrozumienia, że edukacja włączająca jest związana z realizacją praw osób niepełnosprawnych.

Kolejna prelegentka, Anna Rdest (również z Fundacji FIRR), zapoznała zebranych z tym, jaka jest rola uczelni w procesie kształcenia i rehabilitacji. Podkreśliła konieczność takiego dostosowania programu studiów do potrzeb wynikających z dysfunkcji wzroku, aby był on dostępny dla studenta. Aktualnie, jak wspomniała, istnieje możliwość finansowania potrzeb studenta z SPE, w tym zapewnienia usługi asystenta oraz adaptacji materiałów dydaktycznych. Jednak dotacja ta powinna w większym stopniu zapewniać możliwość indywidualizacji wsparcia, co szczególnie wydaje się konieczne w przypadku osób z dysfunkcją wzroku, które pochodzą z placówek ogólnodostępnych i najczęściej są słabo zrehabilitowane. Na uczelniach ogromnym problemem jest zapewnienie dostępu do podręczników, do adaptacji materiałów dydaktycznych. Zdaniem Rdest ogromną pomocą, związaną z obniżeniem kosztów uczelni, byłoby zobowiązanie wydawców do zamieszczania wersji elektronicznej podręczników.

Po krótkiej przerwie przystąpiono do omówienia zagadnień skoncentrowanych w bloku dotyczącym rehabilitacji zawodowej. Jako pierwsza wystąpiła Justyna Kucińska (FIRR), wygłaszając referat pt. *Bariery wejścia na rynek pracy*. Przedstawiła ona kluczowe elementy umożliwiające osobie z niepełnosprawnością wzroku wejście na rynek pracy, w tym: 1) zrehabilitowanie umożliwiające samodzielność/niezależność; 2) posiadanie tzw. kompetencji twardych związanych z wykształceniem (które powinny odpowiadać możliwościom osoby); 3) posiadanie kompetencji społecznych; 4) gotowość do wejścia na rynek pracy. Uznała za konieczne stworzenie odpowiednich warunków, aby osoba, która chce podjąć pracę, faktycznie mogła ją znaleźć. Wśród nich wskazała: 1) odpowiedni poziom edukacji na

poziomie szkoły podstawowej i średniej oraz ukończenie odpowiednich dla osób z dysfunkcją wzroku kierunków studiów; 2) konieczność zmian w systemie orzecznictwa (aktualnie osoby ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności ze względu na uszkodzenie wzroku mają z reguły orzeczenie o niezdolności do pracy); 3) potrzebę likwidacji tzw. „pułapki świadczeń” (obecnie osoby z niepełnosprawnością, które pracują, muszą zawiesić świadczenie lub zrezygnować z niego). Osoby z niepełnosprawnością, które pracują, mają też mniejsze szanse na możliwość udziału w turnusach rehabilitacyjnych.

Dagmara Zdybek (OPZON) przybliżyła zebranym problematykę dotyczącą Spółdzielni Niewidomych jako miejsca pracy. Zwróciła uwagę na fakt, że spółdzielnie też dały szansę na podjęcie pracy osobom niewidomym mającym niewielkie kompetencje. Dlatego też, zdaniem prelegentki, powinny one nadal funkcjonować jako stały element rynku pracy, co nie oznacza, że każda osoba niewidoma musi tam pracować, lecz powinna mieć możliwość wyboru. Argumenty przemawiające za wspieraniem Spółdzielni Niewidomych to: 1) stanowią one przyjazne miejsce dla osób niewidomych; 2) osoby niewidome mają w nich udział w podejmowaniu różnych decyzji; 3) spółdzielnie stanowią alternatywne zatrudnienie dla osób niewidomych; 4) pozwalają na nawiązywanie relacji społecznych; 5) pracuje w nich doświadczona kadra, dobrze zorientowana w problematyce dotyczącej dysfunkcji wzroku (nie spotyka się tego na rynku otwartym). Prelegentka zwróciła jednocześnie uwagę na konieczność poprawy kondycji ekonomicznej Spółdzielni Niewidomych. Otwarcie wyraziła również swój sprzeciw przeciwko traktowaniu Spółdzielni Niewidomych jako getta dla osób niewidomych. Nie zgodziła się też ze spotykaną czasem opinią, że nie są to dobre miejsca zatrudnienia osób niewidomych. Uznała, że powinniśmy się zastanowić nad tym, jak wykorzystać potencjał Spółdzielni Niewidomych.

Piotr Braun (FEN) w wystąpieniu *Pracodawcy – ich potrzeby i możliwości* wskazał na dwie zbiorowości pracodawców: 1) korzystających z dofinansowania za zatrudnianie osób niepełnosprawnych oraz 2) niekorzystających z dofinansowania. Jak podkreślił, wśród pracodawców jest też zróżnicowanie w zakresie posiadania informacji o osobach z dysfunkcją wzroku. Niektórzy pracodawcy orientują się w potrzebach takich osób, inni takiej wiedzy nie mają i potrzebują informacji na temat np. niezbędnych dostosowań miejsca pracy. Zdaniem Brauna informacje te powinny być przekazywane w sposób usystematyzowany. Kończąc swoje krótkie wystąpienie Braun wysunął postulaty dotyczące: 1) stworzenia systemu informowania dla pracodawców (punktów informacyjnych); 2) podejmowania działań na rzecz przełamania stereotypów dotyczących możliwości podjęcia pracy przez osoby niewidome; 3) zachęcania pracodawców do zatrudniania tych osób; 4) powrotu do modelu dofinansowania wynagrodzeń uzależnionego od przeciętnej krajowej, a przy tym uszczelnienia systemu dofinansowywania dla zapobiegania wykorzystywaniu go niezgodnie z przeznaczeniem przez nieuczciwych pracodawców.

Ostatni (piąty) blok tematyczny (prowadzony przez przedstawicieli Fundacji Szansa dla Niewidomych) poświęcony był problematyce dostępności. Jako pierwszy referat pt. *Dostępne środowisko jako warunek samodzielnego, niezależnego życia* wygłosił Janusz Mirowski. Przytaczając wypowiedź premiera Mateusza Morawieckiego, zauważył, że miarą dojrzałości państwa jest to, jak traktuje i opiekuje się swoimi słabszymi obywatelami. Wyraził przy tym nadzieję, że wkrótce Polska będzie mogła być uważana za kraj dojrzały. Prelegent zauważył, że dostępność rehabilitacji w Polsce jest zróżnicowana – gorsza jest w małych miejscowościach i wsiach. Podobna jest sytuacja w zakresie dostępności technologicznej. Istotne jest, by wszędzie była ta sama dostępność. Zwrócił również uwagę na zróżnicowanie osób niewidomych

pod względem radzenia sobie na co dzień. W grupie tej są osoby, które radzą sobie dobrze, i takie, które doznają poważnych trudności, np. na skutek braku dostępności przestrzeni. Stąd jest bardzo ważne, by w Polsce była dostępna, przyjazna przestrzeń (też technologie i urządzenia). Przypomniał znaczenie terminu dostępność, który oznacza właściwość środowiska, która powoduje, że otoczenie jest przyjazne osobie niewidomej. Mirowski zwrócił jednocześnie uwagę zebranych na fakt, że w nowym podejściu do niepełnosprawności przyjmuje się, że jest ona wynikiem barier w otoczeniu osoby. Dlatego ważne jest likwidowanie barier przez takie dostosowanie różnych miejsc (ośrodków kultury, transportu itp.), by były one dostępne dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, w tym z dysfunkcją wzroku. Podkreślił szczególnie znaczenie projektowania uniwersalnego, choć, jego zdaniem, nie da się zaprojektować przestrzeni tak, by w 100% była dostępna dla każdego. Duże nadzieje wiązał z powstaniem Rządowego Programu *Dostępność Plus*. Stwierdził, że aktualnie w naszym kraju jest wiele obszarów, gdzie brak jest dostępności. Jako przykłady wymienił: nieprzystosowanie szkół ogólnodostępnych do edukacji włączającej, brak przygotowania pracodawców do zatrudniania osób z niepełnosprawnością, brak dostępności wielu miejsc kultury, niedostosowanie wielu stron internetowych i aplikacji na telefon do potrzeb osób z niepełnosprawnością, w tym z niepełnosprawnością wzroku. Kończąc swoje wystąpienie podkreślił znaczenie dostępności dla prowadzenia niezależnego życia przez osoby z niepełnosprawnością, przy czym uznał, że jest ona ciągle jeszcze ograniczana przez braki w tym zakresie. Dostrzegł jednak następującą powoli poprawę, co, jak stwierdził, napawa nadzieją.

O tym, co można zrobić, by otoczenie było dostępne, mówił Adam Kalbarczyk. Rozpoczął od stwierdzenia, że jest to trudny temat, ponieważ według dostępnych danych tylko 7–9% budynków jest dostępnych dla osób z niepełnosprawnością

(bez uwzględniania rodzaju niepełnosprawności), głównie dotyczy to niepełnosprawności ruchowej. Prelegent zwrócił uwagę na fakt, że mimo istnienia przepisów, które wskazują na potrzebę zapewnienia równości, dostępności – jak Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, Konstytucja oraz prawo budowlane (w którym mówi się o konieczności dostosowania wszystkich budowli do potrzeb osób z niepełnosprawnością, rozumianej wprawdzie głównie jako niepełnosprawności ruchowej), to w rzeczywistości ciągle jeszcze jest wiele do zrobienia. W szczególności brakuje kontroli realizacji wspomnianych zaleceń, szkoleń dla architektów na temat dostępności budynków lub są one organizowane jedynie sporadycznie (np. na Politechnice Białostockiej), informacji o takich szkoleniach. Obszary te wymagają, zdaniem przedstawiciela Fundacji Szansa dla Niewidomych, naprawy.

Trzecim przedstawicielem Fundacji Szansa dla Niewidomych był Henryk Rzepka. Zapoznał on uczestników konferencji z problematyką dostępnej informacji. Wyjaśnił zebranym, że sformułowanie to odnosi się do informacji, którą osoba potrafi przeczytać i zrozumieć. Zwrócił przy tym uwagę na różne rodzaje informacji. Mogą być informacje analogowe (na papierze, za pomocą obrazu, przekazane przez werbalne komunikatory, zapachowe lub dotykowe – przekazywane przez kształt czy temperaturę) lub informacje cyfrowe (w postaci pojedynczej informacji bądź informacji złożonej – multimedialnej). Dostępna informacja musi spełniać następujące warunki: 1) być postrzegana za pomocą zmysłów (np. wzroku, dotyku lub dźwięku); 2) być jednoznaczna oraz 3) odpowiednio przygotowana, tj. umożliwiająca zamianę na dane cyfrowe. Zdaniem prelegenta to, co obecnie można i powinno się robić, to przestrzegać zasady, że każda informacja, która jest w postaci wizualnej, powinna być przedstawiona jednocześnie w inny sposób.

Następny prelegent, Maciej Motyka, wygłosił referat *Produkty i usługi zapro-*

jektowane uniwersalnie. Zwrócił uwagę, że projektowanie uniwersalne, (tj. takie projektowanie otoczenia, usług i produktów, aby były dostępne dla jak największej liczby osób) nie rozwiąże wszystkich problemów osób z niepełnosprawnością, choć zdecydowanie może ułatwić im życie. Podkreślił, że w tym obszarze ciągle jeszcze jest wiele niedociągnięć, ponieważ ciągle brak odpowiedniego dostosowania przestrzeni. Wiele starych budynków wymaga dostosowania do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Bardzo poważne są braki w informacji dla osób z niepełnosprawnością sensoryczną, co sprawia, że niejednokrotnie czują się one zagubione w otaczającej je rzeczywistości. W tej sytuacji konieczne jest myślenie o dostępności już na etapie projektowania budynków, usług i produktów.

Jako ostatni z prelegentów głos zabrał Marek Kalbarczyk. Zwrócił on uwagę na indywidualne podejście w kontekście dostępności. Podkreślił, iż jest to najważniejsze przesłanie, które powinno kierować działaniami podejmowanymi przez państwo, przez społeczeństwo. Przełom, który nastąpił w 1989 r., sprawił, że w naszym kraju rozpoczęła się epoka indywidualnego traktowania obywatela, w tym też osób niewidomych. Podejście to jest powiązane z dążeniem do tego, by każdy obywatel był w Polsce szczęśliwy. Jest to możliwe wówczas, gdy każda osoba jest traktowana podmiotowo. Odpowiedzią na to wydaje się być wyjątkowy w skali kraju program rządowy *Dostępność plus*. Na koniec Kalbarczyk stwierdził, że „nie będziemy w Polsce szczęśliwi, jeśli zapomnimy o kimkolwiek: o niewidomych, o osobach z innymi niepełnosprawnościami, o różnych grupach społecznych”. Program ten daje nadzieję na uwzględnienie potrzeb wszystkich obywateli.

Podczas dyskusji podsumowującej konferencję Elżbieta Szubień, lekarz z De-

partamentu Prewencji i Rehabilitacji ZUS (Warszawa), odpowiadając na pytanie dyrektor Małgorzaty Pacholec o ewentualne programy ze strony ZUS dla osób, które tracą wzrok i są zagrożone utratą pracy oraz koniecznością przejścia na rentę, zasygnalizowała, że aktualnie ZUS realizuje programy w ramach tzw. prewencji rentowej dla osób ze schorzeniami, które są najczęstszą przyczyną orzekania niezdolności do pracy (np. ze schorzeniami o charakterze somatycznym, ruchowym itp.), a które rokują powrót na rynek pracy po zakończeniu leczenia/rehabilitacji. Nie ma jednak takiego programu dla osób tracących wzrok, gdyż jest to stosunkowo rzadka przyczyna orzekania niezdolności do pracy (stanowi 3,5% przypadków). Jednocześnie poinformowała, że aktualnie ZUS bierze udział w pilotażowym projekcie rehabilitacji kompleksowej (jego inicjatorem jest PFRON). Ma on na celu umożliwienie osobom z niepełnosprawnością powrotu do pracy (lub podjęcia pracy) przez aktywizację zawodową opartą na 3 modułach (zawodowym, medycznym i psychospołecznym). W tym właśnie przedstawicielka ZUS widziałaby możliwość znalezienia miejsca dla osób, które tracą wzrok. Poseł Małgorzata Wypych postulowała, by w prace zespołów konsultacyjnych działających na rzecz rehabilitacji osób z niepełnosprawnością byli włączani specjaliści, którzy sami są dotknięci daną niepełnosprawnością. Pacholec raz jeszcze zaapelowała do przedstawicieli różnych instytucji o pochylenie się nad problemami stosunkowo licznej, a dotąd pomijanej grupy osób, które z różnych powodów tracą wzrok w pewnym momencie swojego życia, a wymagają różnorodnej interwencji rehabilitacyjnej. Dyrektor Instytutu Tyflogicznego PZN ponowiła postulat cyklicznego organizowania takich konferencji i wyraziła nadzieję na spotkanie w przyszłym roku podczas kolejnej konferencji.

R E C E N Z J E

Bożenna Odowska-Szlachcic: *Integracja sensoryczna w autyzmie. Harmonia Universalis, Gdańsk 2018, ss. 296.*

Od dawna zaburzenie ze spektrum autyzmu stanowi zagadkę dla naukowców i lekarzy. Staje się obiektem zainteresowań oraz źródłem fascynacji specjalistów w zakresie psychologii i pedagogiki. Od wielu lat badacze i terapeuci dyskutują na temat efektywnych form i metod wsparcia dziecka z całościowym zaburzeniem rozwoju. Jak dotąd nie odnotowano jednej, uniwersalnej, a zarazem skutecznej terapii.

Liczne badania naukowe wskazują, że większość dzieci ze spektrum autyzmu, oprócz przejawiania deficytów w obszarze społecznym, emocjonalnym, komunikacyjnym i behawioralnym, wykazuje zaburzenia integracji sensorycznej. O tym, jak pomóc dziecku ze spektrum autyzmu w sferze sensomotorycznej, a tym samym wzmocnić jego funkcjonowanie w społeczności, dowiemy się z tej książki.

W ostatnich latach na rynku wydawniczym ukazało się wiele publikacji poświęconych całościowym zaburzeniom rozwoju oraz technikom wykorzystywanym w praktyce terapeutycznej. Większość z tych pozycji to tłumaczenia literatury anglojęzycznej.

Głównym celem niniejszej publikacji jest dostarczenie czytelnikowi praktycznych wskazówek w postaci ćwiczeń, technik i strategii terapeutycznych opartych na teorii integracji sensorycznej. Ponadto przedstawienie sposobów modyfikacji środowiska w celu lepszego funkcjonowania dziecka ze spektrum autyzmu w jego codziennym życiu.

Integracja sensoryczna, jako metoda pracy terapeutycznej, jest przez niektórych badaczy kwestionowana i uważana za kontrowersyjną z powodu braku umocowania teoretycznego. Wzbudza jednak zainteresowanie specjalistów i terapeutów na co dzień pracujących z dziećmi z zaburzeniami rozwojowymi.

Recenzowana książka składa się z trzech części poprzedzonych przedmo-

wą autorki oraz wstępem. Zawiera spis rycin, bibliografię oraz aneksy.

Krótki wstęp jest swoistego rodzaju wprowadzeniem w problematykę książki.

Część pierwsza zawiera osiem rozdziałów dotyczących tematyki autyzmu. Przedstawiono w niej m.in. historię badań nad autyzmem, przyczyny i wczesne jego objawy, analizę rozwoju psychomotorycznego dziecka, mechanizmy obronne, autostymulacje i stereotypie ruchowe u dzieci ze spektrum autyzmu.

Część druga składa się z sześciu rozdziałów poświęconych zagadnieniu integracji sensorycznej. Zamieszczono w niej m.in. aktualną klasyfikację i charakterystykę układów sensorycznych, a także omówiono specyfikę zaburzeń przetwarzania sensorycznego u dzieci z całościowym zaburzeniem rozwoju.

W części trzeciej, składającej się z sześciu rozdziałów, zaprezentowano model terapii integracji sensorycznej w autyzmie. Przedstawiono konkretne zabawy i ćwiczenia sensomotoryczne. Opisano strategie terapeutyczne, wskazania i zalecenia do pracy z dzieckiem w obszarze przetwarzania sensorycznego.

Książka ta jest kontynuacją wielu publikacji Bożenny Odowskiej-Szlachcic na temat wykorzystania metody integracji sensorycznej w zaburzeniach neurorozwojowych u dzieci.

Niewątpliwie dużą jej wartością jest dostarczenie czytelnikowi bogatej wiedzy wywodzącej się z literatury, a także własnych doświadczeń, przemyśleń i sugestii autorki na temat integracji sensorycznej jako metody wspomagającej terapię autyzmu.

Warto podkreślić, że Odowska-Szlachcic z wykształcenia jest oligofrenopedagogiem, a także trenerem i terapeutą integracji sensorycznej. Od wielu lat pracuje z dziećmi ze schorzeniami neurorozwojowymi. To niewątpliwie czyni książkę wiarygodną zarówno pod względem merytorycznym, jak i praktycznym.

Autorka w wyczerpujący sposób przedstawia i analizuje testy przesiewowe w kierunku opóźnień rozwojowych u dzieci.

Wzbogaca je w praktyczne ćwiczenia, które można wykorzystać do wstępnej diagnozy. Słusznie podkreśla, że ważnym aspektem w terapii dziecka jest tzw. trójkąt terapeutyczny, w którym na wierzchołku jest dziecko, u podstawy zaś (po prawej stronie) terapeuta i na tej samej wysokości (po lewej stronie) – rodzice lub opiekunowie. W ten sposób utwierdza czytelnika w przekonaniu, że istotną rolę w końcowym efekcie terapii odgrywa współpraca rodziny z terapeutą.

Mocną stroną niniejszej pozycji są zawarte w niej aneksy, m. in. w postaci listy materiałów i akcesoriów potrzebnych do wykorzystania w praktyce terapeutycznej (np. pomoce usprawniające małą motorykę, ćwiczenia rozwijające umiejętności oralno-motoryczne, sekwencje sensomotoryczne, wprowadzające i utrwalające znajomość liter itp.). Kolorowe ryciny stanowią uzupełnienie omawianych treści.

Niewątpliwie zaletą publikacji jest jej praktyczna część, dająca m.in. wskazówki do pracy z dzieckiem z nadwrażliwością dotykową, nadreaktywnością i podreaktywnością wzrokową oraz ciekawe przykłady ćwiczeń.

Bardzo cenne są sugestie autorki skierowane do rodziców, opiekunów i terapeutów. Dotyczą one sposobu reagowania w momencie przejawiania przez dziecko tzw. trudnego zachowania. Choć struktura książki jest jasno podzielona (część I i II – teoretyczna, III – praktyczna), to jednak podczas czytania konkretnych rozdziałów odczuwa się pewne niespójności.

Zauważalna jest tendencja do wielokrotnego powtarzania informacji zawartych w poszczególnych rozdziałach książki. Powodować to może u czytelnika przesyty wiedzy, a czasem wręcz znudzenie. Autorka zbyt mało uwagi skupia na rozwoju psychomotorycznym dziecka. I choć rozdział poświęcony tej problematyce jest stosunkowo długi, to jednak czytelnik nie

znajdzie w nim konkretnych informacji. Odbiorca może odnieść wrażenie, że niektóre wiadomości tam zawarte nie są ze sobą logicznie powiązane. Przykładem mogą być informacje dotyczące problemów z zasypianiem u dzieci ze spektrum autyzmu, czynników wywołujących stres u dziecka oraz przyczyn chodzenia na palcach. Uważam, że informacje te powinny być umieszczone w odrębnym dziale.

W publikacji Odowska-Szlachcic posługuje się terminem *autyzm*. Obecnie zaś stosowaną nazwą jest *zaburzenie ze spektrum autyzmu (autism spectrum disorders – ASD)* (DSM-5, 2013).

Słabą stroną książki jest brak podsumowania, co może sprawiać wrażenie niedokończonego dzieła. Czytelnik może odczuć swoistego rodzaju niedosyt. Myślę, że cenna byłaby refleksja uwieńczająca poruszaną tematykę, dzięki której odbiorca mógłby dokonać autorefleksji i usystematyzować zdobytą wiedzę.

Reasumując, recenzowana książka porusza bardzo ważną problematykę. Coraz częściej diagnozuje się u dzieci zaburzenia ze spektrum autyzmu oraz problemy w obszarze przetwarzania sensorycznego. Z roku na rok statystyki pokazują coraz wyższe wskaźniki w tym zakresie. Niewątpliwie niniejsza pozycja, dzięki swej metodycznej zawartości, może stać się przyczynkiem do lepszego zrozumienia dziecka ze spektrum autyzmu.

Z całą pewnością książka znajdzie uznanie wśród specjalistów pracujących z dziećmi z zaburzeniami neurorozwojowymi, ale też rodziców, opiekunów oraz wszystkich osób pragnących w sposób empatyczny spojrzeć na autyzm.

Maja Zielińska

<https://orcid.org/0000-0002-1262-4131>

maja.zielinska@gazeta.pl

Studia doktoranckie, APS

Joanna Smogorzewska: *Środowisko szkolne a rozwój teorii umysłu u dzieci w młodszy wieku szkolnym. Badanie podłużne uczniów z niepełnosprawnością i bez niepełnosprawności.* Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2019, ss. 218.

W książce w sposób przystępny i interesujący przedstawiono zarówno kwestie teoretyczne związane ze zjawiskiem teorii umysłu, jak również czytelnie i precyzyjnie zaprezentowano wyniki prowadzonych analiz.

Autorka jest doktorem nauk humanistycznych, pedagogiem oraz psychologiem, obecnie pracuje jako adiunkt na Uniwersytecie Warszawskim. W swoich pracach porusza zagadnienia związane z umiejętnościami społecznymi i poznawczymi dzieci o typowym oraz atypowym rozwoju w kontekście niesegregacyjnych warunków kształcenia.

Teorię umysłu, która stanowi przedmiot zainteresowania autorki, można najprościej zdefiniować jako wiedzę umożliwiającą rozumienie zachowań, myśli i emocji innych ludzi. Badania w tym obszarze prowadzone są na świecie już od końca lat 70. XX w., kiedy to po raz pierwszy użyto terminu „teoria umysłu”. Zagadnienie to jednak nadal nie jest zbyt często podejmowane przez polskich badaczy, zwłaszcza pedagogów. Dlatego też publikacja Smogorzewskiej jest świetną lekturą dla tych wszystkich, którzy interesują się teorią umysłu (ale nie tylko nią) i chcieliby poszerzyć swoją wiedzę o badania prowadzone wśród polskich uczniów. Autorka porusza również nadzwyczaj aktualne kwestie związane z formą kształcenia (segregacyjną i niesegregacyjną) oraz jej wpływem na osiągnięcia uczniów z niepełnosprawnością i bez niej.

Publikację tę można podzielić na dwie części. W pierwszej z nich, składającej się z trzech rozdziałów, przedstawiono rozważania teoretyczne dotyczące teorii umysłu, kierunków poprzedzających jej rozwój, jak również koncepcje dotyczące jej kształtowania, przybliżono czynniki, które wpływają na rozwój teorii umysłu u dzie-

ci, a także opisano jego przebieg u dzieci z niepełnosprawnością i o typowym rozwoju. Dużym walorem tej pracy jest to, że autorka swoje rozważania popiera licznymi wynikami analiz zagranicznych. Odwołuje się zarówno do badań starszych, jak również do badań z ostatnich lat, co daje szeroki obraz studiów nad danym zagadnieniem. Wyjątkowo wartościowe są także przytaczane wyniki metaanaliz, które pozwalają wyciągać bardziej ogólne wnioski dotyczące omawianego zjawiska.

Druga część publikacji odnosi się do badań własnych Smogorzewskiej. Autorka kolejno opisuje założenia badań i ich przebieg, wyniki oraz wnioski. Głównym celem analiz było zglebienie czynników środowiskowych oraz indywidualnych, wpływających na rozwój teorii umysłu u dzieci z niepełnosprawnością i bez niej. Czynniki środowiskowe odnoszą się przede wszystkim do szkoły, ale też rodziny ucznia. Badaniami zostali objęci uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, z uszkodzeniami słuchu oraz bez niepełnosprawności. Dotychczasowe badania nad rozwojem teorii umysłu koncentrowały się na dzieciach w wieku przedszkolnym, a najczęściej badaną grupą osób z niepełnosprawnością były dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Już sam dobór uczestników badania, odmienny od doboru dokonanego we wcześniej prowadzonych analizach, pozwala twierdzić, że praca jest nowatorska w obszarze badań nad teorią umysłu. Na szczególną uwagę zasługuje również fakt, że analizy były prowadzone w modelu badań podłużnych. Ten rodzaj analiz, w odróżnieniu od badań poprzecznych, pozwala nie tylko na wnioskowanie o istnieniu związków między badanymi zmiennymi, ale umożliwia także ustalenie ich kierunku. Prowadzenie takich badań wymaga zaangażowania i trudu, tym niemniej ich wyniki są niezwykle wartościowe i pożądane w świecie nauki. Kilka kwestionariuszy, których użyto w badaniu, zaadaptowano specjalnie na jego potrzeby, ich cechy psychometryczne zostały precyzyjnie opisane w jednym z podrozdziałów. Kwestionariusze te, dotyczące badania teo-

rii umysłu, ale też klimatu klasy włączającej czy stylów wychowawczych rodziców, są zamieszczone w załącznikach i z powodzeniem mogą być wykorzystywane przez innych badaczy.

Wyniki badań autorka prezentuje w przejrzystych tabelach, które opatrzone są szczegółowym komentarzem. Kwestie związane z analizami statystycznymi są dokładnie wyjaśnione, dzięki czemu nawet czytelnik, dla którego nie jest to bliski obszar wiedzy, będzie mógł zrozumieć omawiane metody analiz i ich rezultaty. Są one niezmiernie ciekawe. Wykazano m.in., że forma kształcenia ma wpływ na rozwój teorii umysłu i jest związana z osiągnięciami szkolnymi uczniów. Obecnie edukacja włączająca to jeden z priorytetów polityki oświatowej na całym świecie i cały czas poszukuje się naukowo potwierdzonych argumentów przemawiających za jej efektywnością, a takich dostarcza recenzowana pozycja.

Autorka wysuwa również interesujące wnioski płynące z badań. Podkreśla,

jak ważny jest rozwój teorii umysłu dla prawidłowego funkcjonowania każdego człowieka w sferze społecznej oraz poznawczej.

Treść książki jest przemyślana, uporządkowana i przede wszystkim wysoce rzetelna naukowo. Dostarcza ona kompleksowych informacji dotyczących teorii umysłu u dzieci. Wyniki badań prowadzonych przez autorkę z pewnością zainteresują pedagogów oraz psychologów, zarówno teoretyków, jak i praktyków. Polecam tę pozycję nie tylko tym osobom, które interesują się zagadnieniem teorii umysłu, lecz także wszystkim tym, którzy pragną pogłębiać swoją wiedzę o funkcjonowaniu społeczno-poznawczym dzieci z niepełnosprawnością i bez niepełnosprawności w różnych formach kształcenia.

Zuzanna Narkun

<https://orcid.org/0000-0001-9796-5869>

zuzanna.narkun@wp.pl

Studia doktoranckie, APS

Anna Babicka-Wirkus: *Kultury oporu w szkole. Działania – motywacje – przestrzeń*. Wolters Kluwer, Warszawa 2019, ss. 304.

Pojęcie oporu to głęboko zakorzeniona kategoria leżąca u podstaw demokracji. Znaczenie tego pojęcia jest wielowymiarowe i złożone. Może odnosić się do jednostki lub grup społecznych, dotyczyć kwestii tożsamościowej, aktywności obywatelskiej, być postrzegane w kontekście filozoficznym, humanistycznym i społecznym. W rzeczywistości jego wymiar jest jeszcze większy i różni się w zależności od relacji i przestrzeni, w której się znajduje.

W edukacji pojęcie oporu często postrzega się pejoratywnie. W procesie kształcenia jest czymś niepożądanym, głównie dlatego, że może być zagrożeniem dla utrzymania dyscypliny czy ładu szkolnego. Anna Babicka-Wirkus stara się odczarować ten termin i ukazać jego potencjał rozwojowy. Zauważa, że podważanie zasad i norm może prowadzić do pozytywnych zmian.

Recenzowana publikacja rozpoczyna się od wstępu, w którym autorka zauważa, że poruszany problem jest niewystarczająco zbadany, pomijany, ale ważny w kształceniu przyszłych nauczycieli. Zwraca uwagę na zewnętrzne uwikłania szkoły, w wyniku których staje się ona narzędziem polityków. Formuluje pytanie: Czym jest opór i jakie znaczenie ma dla kształtu kultury szkoły? W kolejnych rozdziałach stara się odpowiedzieć na to pytanie.

Praca została podzielona na trzy części. W pierwszej autorka definiuje kulturę oporu szkoły, przedstawia złożoność tego zjawiska, jego cechy oraz typologię. Babicka-Wirkus stworzyła na podstawie analizy literatury przedmiotu i własnych badań trójwymiarowy model oporu, w którym przenikają się działanie, motywacja i przestrzeń. Dzięki temu modelowi łatwo możemy zobrazować sobie wielowymiarowość omawianego problemu. Ukazuje on polaryzację działań oporowych, któ-

re mogą być dramatyczne lub subtelne, zbiorowe bądź indywidualne, pokojowe albo przemocowe, jawne bądź ukryte, instrumentalne albo ekspresyjne. Następną polaryzacja dotyczy motywacji działań oporowych. Może ona być uświadomiona bądź nieuświadomiona, oparta na dążeniu do zmiany lub przeciwdziałaniu zmianie. Polaryzacja w wymiarze przestrzeni została podzielona między innymi na sferę sacrum i profanum, prospołeczną i antyspołeczną, nastawioną przeciw władzy i za władzą. Każdy z tych wymiarów zostaje opisany przez autorkę, co ułatwia jego pełniejsze zrozumienie, a także definiowanie kategorii oporu.

W drugiej części książki kultura oporu rozpatrywana jest z perspektywy gry. Dzięki tej konstrukcji możemy dostrzec złożoność rzeczywistości szkolnej, spojrzeć na nią z perspektywy pedagogiki zabawy. W przestrzeni szkolnej, jak i w grze, obowiązują określone reguły, normy i wartości. Autorka słusznie zauważa, że szkoła jest namiastką społeczeństwa. Jest miejscem, gdzie uczeń przygotowuje się do uczestniczenia w grach społecznych i nabywa umiejętności mierzenia się z przegraną lub zwycięstwem. W przestrzeni tej mamy rozgrywających, którzy narzucają reguły gry, a także rozgrywanych, czyli osoby podporządkowujące się zasadom. Stosowane są różne strategie i taktyki, dzięki którym możliwe są zmiany. Klasa szkolna jest obszarem, w którym wyraźnie zarysowują się opisywane zjawiska. Na tym polu toczą się rozgrywki między nauczycielami i uczniami, a wygrana czy przegrana danej grupy jest trudna do przewidzenia.

W trzeciej części autorka dokonuje analizy różnorodności kultury oporu. Dotyczy ona uczestników życia szkolnego. Opisuje opór z perspektywy ucznia, nauczyciela i rodzica. Zwraca uwagę na zróżnicowanie tych grup pod względem płci, rasy, wieku itp., a także czynników wywołujących opór, takich jak nuda czy kultura ulicy przenoszona do przestrzeni szkolnej. Kolejnym ważnym elementem omawianym

w tej części jest kształtowanie się tożsamości uczniów i znaczenia działań oporowych w rozwijaniu refleksyjnego myślenia, angażowania się w sprawy społeczne oraz walkę o wspólne dobro. Autorka wszechstronnie analizuje również zagadnienie oporu nauczycieli, który zależy od ich postaw. Przedstawiane są kolejno typy nauczycieli: „pan i władca”, „sztukmistrz” czy „ignorant”. Trzecia opisywana grupa to rodzice. Według autorki odgrywa ona ważną rolę w tworzeniu kultury szkoły. Opór rodziców często wynika z niezgody z nauczycielami. Mogą oni także stanowić tzw. grupę graczy rezerwowych, a tym samym być wsparciem dla nauczycieli czy władz lokalnych, gdy domagają się zmian w strukturach szkolnych. Wymienione przykłady oporu w tych grupach są namiastką tego, jak dogłębnie zostały one opisane w recenzowanej publikacji.

Anna Babicka-Wirkus kończy swoje rozważania omówieniem przestrzeni, która łączy różne formy oporu. Ukazuje, jak ściera się w niej dominacja z oporem. Zwraca uwagę na fakt, że współczesna szkoła dąży do uciszania uczniów, nauczycieli i rodziców, a tym samym jest coraz bardziej niedemokratyczna. Ten dyskomfort związany z podporządkowaniem może być impulsem do tworzenia się nowych form oporu.

Książka ta bada liczne konteksty i wiele ról, jakie opór odgrywa we współczesnych środowiskach edukacyjnych. Pomaga zrozumieć przebieg procesu oporu w ostatnich latach w Polsce, gdy nauczyciele, rodzice i uczniowie przeciwstawiali się reformom edukacyjnym. Pozycja ta tym bardziej jest aktualna, kiedy sami jesteśmy świadkami dzisiejszego oporu nauczycieli wobec warunków pracy i wynagrodzenia. Książka ta skłania do refleksji, w jaki sposób przejawia się kultura oporu, jakie wzorce promuje, czemu się przeciwstawia i dlaczego.

Podsumowując, recenzowana książka porusza ważną problematykę. Ukazuje kulisy życia w szkole, w której na co dzień, nawet w pozornie nieistotnych zdarzeniach, ujawnia się walka, pozwalająca przekroczyć pewne granice.

Publikacja może być cenną pomocą nie tylko dla nauczycieli, którzy będą starali się zrozumieć opór swoich uczniów, poznać jego różne formy przejawiające się choćby w śmiechu czy figurze błazna klasowego, lecz także dla dyrektorów, rodziców i przyszłych studentów.

Claudia Chovgrani

<https://orcid.org/0000-0001-7780-147X>

chovgrani@gmail.com

Studia doktoranckie, APS