

Nr 3 (304) 2020
Tom LXXXI
MAJ
CZERWIEC

SZKOŁA SPECJALNA

CZASOPISMO AKADEMII PEDAGOGIKI SPECJALNEJ
im. Marii Grzegorzewskiej



Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej

Redaktorzy tematyczni

Akbota N. Autayeva (KZ) – psychologia
Andrzej Giryński (PL) – pedagogika specjalna
Jan Łaszczyk (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 „Szkoła Specjalna” posiada punktację MNiSW (20 punktów)
„Szkoła Specjalna” znajduje się w 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), Diana Aksamit (redaktor działu współpracy z zagranicą), Danuta Al-Khamisy (członek), Małgorzata Kierzkowska (członek), Karolina Skarbak (członek)

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

**Adres redakcji: Wydawnictwo APS, 02-353 Warszawa
ul. Szczęśliwicka 40, tel. 22-589-36-45
e-mail: redakcja@aps.edu.pl
www.szkolaspjecjalna.aps.edu.pl • <https://e-szkolaspecjalna.pl>
nakład 500 egz.**

SPIS TREŚCI

OPRACOWANIA NAUKOWE

- 165 – *Justyna Kotowicz*
Kompetencje w polskim języku migowym i umiejętność rozumienia czytanego tekstu u uczniów G/głuchych
- 175 – *Dorota Chimicz*
Wykorzystanie technologii wspomagających uczniów z niepełnosprawnościami w edukacji włączającej
- 188 – *Karina Leksy*
Social support for children with autism spectrum disorders and their family as exemplified by the analysis of an individual case

Z PRAKTYKI PEDAGOGICZNEJ

- 200 – *Agnieszka Stefanow*
Funkcjonowanie ucznia ze spektrum autyzmu w klasie integracyjnej w ujęciu zaburzeń sensorycznych – studium przypadku
- 213 – *Paulina Zalewska*
Trudne macierzyństwo w percepcji matek w latach 90. XX w. i współcześnie

PRAWO I PRAKTYKA

- 224 – *Małgorzata Szeroczyńska*
Osoba z niepełnosprawnością intelektualną jako spadkobierca. Część II

Z KRAJU I ZE ŚWIATA

- 236 – *Katarzyna Ćwirynkało, Urszula Bartnikowska*
Kształcenie uczniów z potrzebami dodatkowego wsparcia w Szkocji – w poszukiwaniu optymalnych rozwiązań

NASZYM CZYTELNIKOM POLECAMY

- Beata Szurowska (red. nauk.): *Szkoła w sytuacji trudnej. Zdążyć z pomocą*. Wydawnictwo Difin, Warszawa 2020, ss. 348 (*Kinga Skarbek*)
- Ligia Tuszyńska: *Pedagogika zrównoważonego rozwoju z przyrodą w tle*. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2018, ss. 242 (*Anna Falkowska*)

CONTENTS

SCIENTIFIC STUDIES

- 165 – *Justyna Kotowicz*
Competences in Polish sign language and the ability to understand read text in G students/deaf students
- 175 – *Dorota Chimicz*
The use of assistive technology for students with disabilities in inclusive education
- 188 – *Karina Leksy*
Social support for children with autism spectrum disorders and their family as exemplified by the analysis of an individual case

TEACHING PRACTICE

- 200 – *Agnieszka Stefanow*
The functioning of the student with the autism spectrum in the integration class in terms of sensory disorders – a case study
- 213 – *Paulina Zalewska*
Difficult motherhood in the perception of mothers in the 1990s and today

LAW AND PRACTICE

- 224 – *Małgorzata Szeroczyńska*
People with intellectual disabilities as heirs. Part 2

HOME AND WORLD NEWS

- 236 – *Katarzyna Ćwirynka, Urszula Bartnikowska*
Education for students with additional support needs in Scotland – In search of optimal solutions

WE RECOMMEND

- Beata Szurowska (scientific editor): *Szkoła w sytuacji trudnej. Zdążyć z pomocą* [School in a difficult situation. To be on time]. Wydawnictwo Difin, Warszawa 2020, pp. 348 (*Kinga Skarbek*)
- Ligia Tuszyńska: *Pedagogika zrównoważonego rozwoju z przyrodą w tle*. [Pedagogy of sustainable development with nature in the background]. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2018, pp. 242 (*Anna Falkowska*)

KOMPETENCJE W POLSKIM JĘZYKU MIGOWYM I UMIEJĘTNOŚĆ ROZUMIENIA CZYTANEGO TEKSTU U UCZNIÓW G/GŁUCHYCH

Dotychczasowe badania wskazują na istnienie związku między umiejętnością czytania i kompetencjami w języku migowym u osób G/głuchych. Dane te dotyczą jednak tylko języków migowych, które intensywnie poddawano analizie naukowej (np. amerykańskiego języka migowego, ang. *American Sign Language*). Aktualnie w Polsce brakuje doniesień naukowych dotyczących kompetencji w języku migowym i w czytaniu uczniów G/głuchych. Z tego powodu w prezentowanych badaniach analizie poddano relację między Polskim Językiem Migowym (PJM) oraz rozumieniem czytanego tekstu w pisanej polszczyźnie. W badaniu wzięło udział 52 uczniów G/głuchych o prelingwalnym ubytku słuchu w stopniu znacznym lub głębokim z klas I-VI w specjalnych szkołach podstawowych dla dzieci i młodzieży niesłyszącej. Kompetencje w PJM-ie mierzono za pomocą Testu Rozumienia Gramatyki Polskiego Języka Migowego, a rozumienie czytanego tekstu za pomocą testu *Czytanie* Marii Grzywak-Kaczyńskiej. Hierarchiczna analiza regresji wielozmiennej wykazała, że kompetencje w PJM-ie są zmienną wyjaśniającą poziom rozumienia czytanego tekstu (w modelu pierwszą zmienną wyjaśniającą był wiek). Wykazano zatem, że kompetencje w PJM-ie mają znaczenie dla nauki czytania w języku polskim u uczniów G/głuchych. Uzyskane wyniki są ważne dla praktyki surdopedagogicznej: zwracają uwagę na potrzebę podnoszenia kompetencji w języku migowym oraz wykorzystywania języka migowego w procesie uczenia się czytania i kształtowania tej umiejętności. **Słowa kluczowe:** Polski Język Migowy, kompetencje w języku migowym, uczeń G/głuchy, czytanie, rozumienie czytanego tekstu, predyktor czytania u G/głuchych uczniów

Wprowadzenie

Czytanie jest jedną z najważniejszych umiejętności. Uczniowie zdobywają ją w procesie edukacyjnym; pełni ona funkcję podstawowego narzędzia poszerzania wiedzy i budowania kompetencji (Krasowicz-Kupis, 2006). Dla dzieci i młodzieży G/głuchej¹ czytanie jest istotnym elementem umożliwiającym od-

¹ W tekście w odniesieniu do osób z ubytkiem słuchu stosuje się zapis G/głuchy, który wydaje się być koncyliacyjnym rozwiązaniem toczącej się od dawna dyskusji na temat zapisu tego określenia. Termin Głuchy pisany wielką literą podkreśla przynależność osób niesłyszących do mniejszości językowo-kulturowej, natomiast określenie głuchy przedstawia się jako ubytek słuchu w ujęciu medycznym, rehabilitacyjnym (Podgórska-Jachnik, 2013). Zapis G/głuchy pozwala na szerokie ujęcie grupy osób z ubytkiem słuchu zarówno z perspektywy kulturowej, jak i medycznej.

biór informacji, do których mogą mieć utrudniony dostęp ze względu na ubytek słuchu i związane z tym ograniczone rozumienie przekazów nadawanych w języku fonicznym (języku mówionym) (Kargin i in., 2012). Czytanie daje osobom G/głuchym dodatkowe możliwości komunikacyjne, szczególnie w kontakcie z osobami słyszącymi nieposługującymi się językiem migowym. Według jednego z pierwszych teoretyków edukacji G/głuchych, Heronima Cardano (1501–1576), nauczanie ma na celu to, aby „głuchy słyszał za pomocą czytania, a mówił za pomocą pisma” (Kirejczyk, 1967, s. 51). Kształtowanie umiejętności czytania jest zatem niezwykle ważne dla uczniów G/głuchych, u których zarówno uczenie się, jak i sam proces czytania przebiegają najprawdopodobniej inaczej niż u ich słyszących rówieśników, m.in. ze względu na odmienne doświadczenia komunikacyjne osób G/głuchych i słyszących (Hermans i in., 2008a).

Część uczniów G/głuchych posługuje się językiem migowym, który jest językiem naturalnym (Świdziński, Gałkowski, 2003), pełniącym – tak samo jak języki foniczne – dwie podstawowe funkcje: reprezentatywną (dającą możliwość opisywania rzeczywistości zewnętrznej i wewnętrznej) oraz komunikacyjną (pozwalającą na porozumiewanie się) (Kurcz, 2011). W Polsce osoby G/głuche posługują się polskim językiem migowym (PJM), który jest odrębny od języka polskiego (języka fonicznego) zarówno pod względem fonologicznym, słownikowym, jak i składniowym (Świdziński, Gałkowski, 2003). PJM jest nabywany jako pierwszy język najczęściej tylko przez te dzieci G/głuche (DG), które od urodzenia otoczone są językiem migowym. Dzieje się tak zazwyczaj w przypadku dzieci G/głuchych mających G/głuchych rodziców (DGRG). DGRG mają pełny dostęp do języka migowego, który jest ich głównym sposobem porozumiewania się. Dla dzieci G/głuchych mających rodziców słyszących (DGRS) język migowy może również stać się środkiem komunikacji w domu, wymaga to jednak przyjęcia strategii komunikacji w języku migowym przez całą rodzinę i dużego zaangażowania rodziców słyszących, którzy muszą nauczyć się języka migowego. Rodzice słyszący rzadko jednak podejmują decyzję o wykorzystywaniu języka migowego w codziennej komunikacji z DG. Zdarza się również, że DGRS mają możliwość nauczyć się języka migowego w inny sposób: w szkołach specjalnych dla DG, w kontaktach z rówieśnikami głuchymi i w ośrodkach wspomagających rozwój DG (Kotowicz, 2018). Rozwijanie kompetencji w języku migowym może dawać nie tylko swobodę w komunikacji DG i pełny dostęp do wiedzy, ale może okazać się również znaczące dla umiejętności czytania (Tomaszewski, 2005).

Od początków edukacji głuchych związek między nauką czytania a językiem migowym był opisywany w rozważaniach teoretycznych i wykorzystywany w praktyce (Kirejczyk, 1967). We współczesnym dyskursie surdopedagogicznym powraca się również do idei, że kompetencje w języku migowym mogą być istotne w kształtowaniu umiejętności czytania w procesie edukacji dzieci i młodzieży G/głuchych (Dunaj, 2016; Tang, 2017). Dotychczasowe badania wskazują, że u osób G/głuchych istnieje pozytywny związek między umiejętnością czytania a językiem migowym (przegląd badań: m.in. Kotowicz, 2013) zarówno wśród dorosłych osób G/głuchych (Freel i in., 2011), jak i dzieci G/głuchych (Hermans, Ormel, Knoors, 2010). Wspomniane dane dotyczą w większości jednak języków migowych, które są poddawane wnikliwej analizie naukowej od wielu lat, mię-

dzy innymi amerykańskiego języka migowego (ang. *American Sign Language*, ASL) (Chamberlain, Mayberry, 2008), brytyjskiego języka migowego (ang. *British Sign Language*, BSL) (Herman, Roy, 2006) oraz holenderskiego języka migowego (holenderski *Nederlandse Gebarentaal*, NGT) (Hermans i in., 2008). Z przeprowadzonej analizy literatury wynika, że w Polsce nie opublikowano jeszcze badań nad związkiem między kompetencjami w PJM oraz umiejętnością rozumienia czytanego tekstu w pisanej polszczyźnie. Niniejsze badania mają na celu wypełnienie luki w badaniach naukowych w zakresie związku między kompetencjami w PJM-ie i czytaniu. Prezentowana analiza równocześnie może mieć bezpośrednie znaczenie dla praktyki surdopedagogicznej.

Badania własne

Pytanie badawcze i hipoteza badawcza

W prezentowanych badaniach postawiono jedno pytanie badawcze: Czy zmienną wyjaśniającą (predyktorem) poziom czytania u dzieci głuchych są kompetencje w PJM-ie?

Na podstawie dotychczasowych doniesień z badań nad innymi językami migowymi (m.in. Mayberry, del Giudice, Lieberman, 2011) sformułowano następująco brzmiącą hipotezę badawczą: umiejętności w PJM-ie są predyktorem poziomu czytania uczniów głuchych.

Osoby badane

W badaniu wzięło udział 52 dzieci G/głuchych ($\text{♂} = 24$, $\text{♀} = 28$) w wieku od 6;1 (rok; miesiąc) do 13;8 (średnia $M = 10;2$, odchylenie standardowe $SD = 1;11$) lat. Wszystkie dzieci uczęszczały do szkół specjalnych dla dzieci niesłyszących. W badaniu uczestniczyły również DG, które były objęte obowiązkiem szkolnym od 6. roku życia. We wszystkich szkołach specjalnych komunikacja totalna była dominującym podejściem komunikacyjnym, inaczej mówiąc, wykorzystywano różne sposoby porozumiewania się z uczniem G/głuchym, m.in.: PJM, SJM (system językowo-migowy, który jest subkodem języka polskiego), język foniczny, pismo oraz naturalne gesty (Korzon, 1996). Zgodnie z klasyfikacją BIAF (fr. *Bureau International d'Autophonologie*) wszystkie dzieci miały zdiagnozowane prelingwalne uszkodzenie słuchu w stopniu znacznym lub głębokim (uszkodzenie słuchu powyżej 70dB) (Szczepankowski, 1999). Występowanie ubytku słuchu u rodziców było następujące: 22 DG miało rodziców G/głuchych (albo przynajmniej jednego głuchego rodzica – DGRG, dzieci głuche rodziców głuchych). Wśród DGRG dwoje dzieci ($N = 2$) miało implanty ślimakowe (IŚ) i komunikowało się z rodzicami za pomocą języka fonicznego. Pozostałe 20 DGRG nie miało IŚ i komunikowało się z rodzicami w PJM-ie. W grupie 52 DG było 30 DG wychowywanych przez rodziców słyszących (DGRS, dzieci głuche rodziców słyszących). Większość DGRS korzystała z IŚ ($N = 19$), a pozostałe DGRS używały aparatów słuchowych ($N = 11$). Żadne dziecko nie miało zdiagnozowanej dodatkowej niepełnosprawności lub problemów w uczeniu się. Wszystkie dzieci miały normalny lub plasujący się powyżej normalnego poziom inteligencji niewerbalnej mierzonej za pomocą Testu Matryc Progresywnych Ra-

vena Wersja Standard – Forma Klasyczna. Wyniki surowe w Teście Matryc Progresywnych Ravena zostały przeliczone na steny (10-jednostkowa skala stenowa zakłada, że $M = 5,5$, a $SD = 2$). Ustalono, że dzieci o wynikach poniżej jednego odchylenia standardowego (poniżej 3,5) nie będą włączone do badań. Wszystkie dzieci spełniły kryterium, otrzymując wyniki powyżej 3,5 (min. = 4, maks. = 10, $M = 6,7$, $SD = 1,7$). Dzieci miały zróżnicowane doświadczenie językowe z PJM-em. Intensywny i długotrwały kontakt z językiem wizualno-przestrzennym miały DGRG bez IŚ, którym od urodzenia zapewniono dostęp do manualnej komunikacji. Pozostałe DG mogły porozumiewać się w PJM-ie dzięki szkołom specjalnym i kontaktom z rówieśnikami G/głuchymi.

Narzędzia

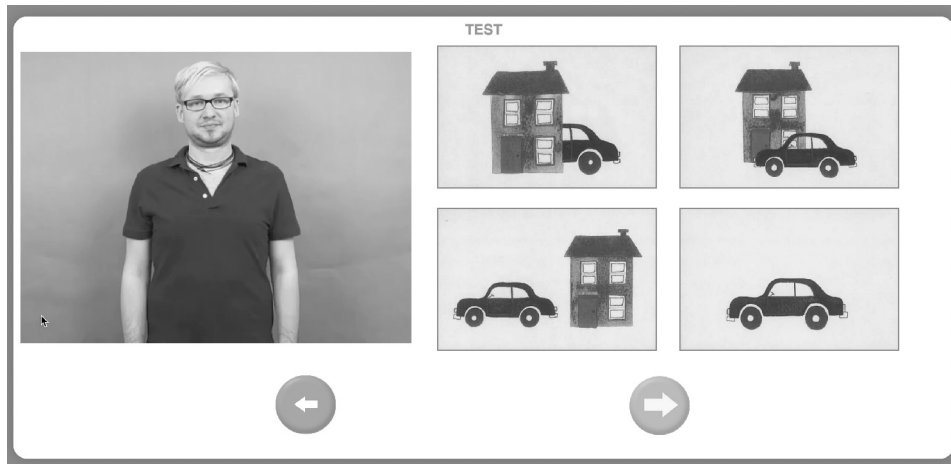
Test Rozumienia Gramatyki Polskiego Języka Migowego (TRG PJM)

Test Rozumienia Gramatyki Polskiego Języka Migowego jest adaptacją Testu Umiejętności Rozumienia Brytyjskiego Języka Migowego (ang. *British Sign Language Receptive Skills Test*, BSL RST), pierwszego na świecie narzędzia do pomiaru kompetencji językowych w języku migowym przeznaczonego dla dzieci (Herman, Holmes, Woll, 1999). Przygotowanie wersji w PJM-ie zostało przeprowadzone zgodnie z ogólnymi zasadami adaptacji testów (Hornowska, 2007) oraz zgodnie ze szczegółowymi wytycznymi dotyczącymi specyfiki adaptacji testów sprawdzających umiejętności językowe w językach migowych (Haug, 2011; Haug, Mann, 2008). TRG PJM jest testem komputerowym, który zawiera zadania i instrukcje w PJM-ie zaprezentowane w postaci nagrań wideo. TRG PJM sprawdza znajomość pięciu zagadnień gramatycznych:

- 1) przestrzennej morfologii czasowników (ang. *spatial verb morphology*);
- 2) liczby pojedynczej, mnogiej i rozmieszczenia (ang. *number, distribution*);
- 3) negacji (ang. *negation*);
- 4) klasyfikatorów wielkości i kształtu (ang. *size and shape specifier*);
- 5) klasyfikatorów manipulacyjnych (ang. *handling classifier*).

Test składa się z dwóch części. W pierwszej części sprawdza się, czy dziecko zna znaki migowe, które są wykorzystywane w części właściwej. Weryfikacja zasobu leksyki polega na tym, że dziecko nazywa w PJM-ie prezentowane na komputerze obrazki. W części właściwej testu dziecko, po obejrzeniu wypowiedzi w PJM-ie, wybiera jeden obrazek, który najbardziej pasuje (spośród 3 lub 4 obrazków) do obejrzanego zdania w PJM-ie. Część właściwa składała się z 35 zadań przetłumaczonych z BSL RST i 8 nowo przygotowanych zadań uwzględniających specyfikę PJM-u. Łącznie w TRG PJM dziecko może maksymalnie zdobyć 43 punkty (za jedną poprawną odpowiedź otrzymuje punkt). Test ma satysfakcjonujące właściwości psychometryczne: trafność (analiza różnic międzygrupowych: wykazano różnice między DGRS i DGRG: $t(46) = 5,81$, $p < 0,001$, $d = 0,158$; obliczono również aspekt różnicowy trafności: brak korelacji TRG PJM-ego i Testu Matryc Progresywnych Ravena Wersja Standard: korelacja Spearmana: $r_{ho} = -0,283$, $p > 0,05$), rzetelność (współczynnik zgodności wewnętrznej Kuder-Richardsona: $KR-20 = 0,737$) oraz korelację z wiekiem (korelacja Pearsona: $r = 0,63$, $p < 0,01$) (Kotowicz, Woll, Herman, 2020; Hornowska, 2007).

Rysunek 1 zawiera przykład zadania z TRG PJM-ego. Wykonanie tego zadania zajmuje około 20 minut.



Rysunek 1. Test Rozumienia Gramatyki Polskiego Języka Migowego (TRG PJM): zadanie nr 15, przetłumaczone na język polski brzmi: Auto jest za domem.

Test Czytanie Marii Grzywak-Kaczyńskiej

Test *Czytanie* autorstwa Grzywak-Kaczyńskiej ma na celu pomiar poziomu rozumienia czytanego tekstu. Składa się on z 3 zadań przykładowych i 20 zadań właściwych. Za każde poprawnie wykonane zadanie dziecko otrzymuje punkt. Maksymalnie można uzyskać 20 punktów. Każde zadanie składa się z jednego zdania lub krótkiego tekstu oraz rysunku. Zdania lub krótki tekst zawierają informację o tym, co dziecko powinno narysować na załączonym rysunku/dorysować do niego. Każde zadanie zawiera prośbę: „Narysuj/dorysuj...” (np.: „Dorysuj oko rybie” lub „Narysuj krzyżek w miejscu, gdzie pies ugryzł chłopca”). Na początku badania dziecko otrzymuje instrukcję (w sposób dostosowany do potrzeb komunikacyjnych DG: albo w PJM-ie, albo w SJM-ie połączonym z głośną artykulacją, albo w języku fonicznym).

Test cichego czytania został zmodyfikowany w celu dostosowania narzędzia do potrzeb DG. W procesie wprowadzania zmian brał udział panel ekspertów: psycholog rozwojowy (Maria Kielar-Turska), dwóch surdopedagogów (Justyna Kotowicz oraz Magda Schromová) oraz polonistka ze specjalnością nauczania języka polskiego jako języka obcego (Magdalena Stasieczek-Górna). Zmiany wprowadzano stopniowo i sprawdzano ich efekt w kilku badaniach pilotażowych (badania pilotażowe nr 1: $N = 4$ DG, badania pilotażowe nr 2: $N = 20$ dzieci słyszących, DS; badania pilotażowe nr 3: $N = 20$ DS). Zmiany dotyczyły zarówno leksyki (np. zdrobnienia zostały zastąpione formami podstawowymi, *wąsik* na *wąs*), składni (np. pominięcie imiesłowu w zadaniu nr 4. „Narysuj dym wychodzący z komina tego domku” zostało zamienione na „Dorysuj dym do komina domu”) oraz kulturowych treści (zadanie dotyczące zabawy w ślepą babkę może być mało zrozumiałe dla DG, dla których ten rodzaj zabawy wydaje się mało

atrakcyjny. Zabawa w ślepa babkę została zamieniona na zabawę w chowanego w zadaniu numer 17 i 18). Test przeznaczony jest dla dzieci uczęszczających do klas I–III szkoły podstawowej. Ze względu na obserwowany przez praktyków i badaczy niski poziom rozumienia czytanego tekstu wśród DG (Qi, Mitchell, 2012) w badaniu wykorzystano test *Czytanie* również w przypadku dzieci uczęszczających do wyższych klas niż III klasa (najstarsze dziecko uczęszczało do VI klasy). Przykładowe zadanie (nr 4) zostało zaprezentowane na rysunku 2. Rozwiązanie testu trwa około 10–15 minut.

4. Dorysuj dym do komina domu.



Rysunek 2. Test *Czytanie*: zadanie nr 4.

Sposób zbierania danych

Przed przystąpieniem do badania uzyskano pisemną zgodę rodziców dzieci oraz ustną zgodę dyrektorów szkół specjalnych, w których prowadzono badania. Następnie pytano (w PJM-ie, SJM-ie lub w języku fonicznym), czy dziecko chce przystąpić do badania. Dzieci badano indywidualnie w szkole, w cichym pomieszczeniu. Badania prowadziły osoby słyszące, mające przygotowanie psychologiczne i surdopedagogiczne z kompetencjami w PJM-ie. Dzieci badano na oddzielnych spotkaniach najpierw za pomocą Testu Matryc Progresywnych Ravena, następnie za pomocą TRG PJM-ego oraz na końcu za pomocą testu *Czytanie*. Po zakończonych wszystkich spotkaniach każde dziecko otrzymało w ramach podziękowania dyplom oraz drobny prezent w postaci przyborów szkolnych (długopisy, gumki, linijki itp.). Dziecko mogło w każdym momencie zrezygnować z uczestnictwa w badaniu.

Sposób analizy danych

Do przeprowadzenia analizy danych wykorzystano program statystyczny SPSS (ang. *Statistical Package for the Social Sciences*). Wykorzystano hierarchiczną analizę regresji wielozmiennowej, która umożliwia wprowadzenie do modelu więcej niż jednej zmiennej wyjaśniającej i równocześnie daje możliwość wstawienia w pierwszym kroku predyktora, o którym z dotychczasowych badań wiadomo, że jest związany ze zmienną objaśnianą. W kolejnym kroku wprowadzić można inne zmienne wyjaśniające i weryfikować, czy dokładność predykcji się zwiększyła (Bedyńska, Brzezicka, 2007).

Wyniki badania

Badane DG mogły otrzymać w TRG PJM-ego od 0 do 43 punktów. Przebadana grupa GD średnio otrzymała wynik 30 punktów (min. = 14, maks. = 40, $M = 30$,

$SD = 6$). W teście *Czytanie* dzieci mogły zdobyć od 0 do 20 punktów. Analiza danych wskazała, że DG średnio otrzymały 10 punktów (min. = 1, maks. = 20, $M = 10$, $SD = 5$).

Umiejętności w języku migowym mierzone za pomocą TRG PJM-ego korelowały z poziomem rozumienia czytanego tekstu mierzonego za pomocą testu *Czytanie* (współczynnik r -Pearsona: $r = 0,352$, $p < 0,01$, siła korelacji: średnia).

Przeprowadzono analizę regresji hierarchicznej, w której w pierwszym kroku wprowadzono wiek (podany w miesiącach) jako zmienną wyjaśniającą poziom rozumienia czytanego tekstu (wynik w teście *Czytanie*), następnie wprowadzono jako drugi predyktor kompetencje w języku migowym (wynik w TRG PJM-ego). W pierwszym kroku, gdy wprowadzono wiek jako zmienną wyjaśniającą poziom czytania, wiek tłumaczył 28% wariancji rozumienia czytanego tekstu ($R^2 = 0,295$, $R^2_{skorygowane} = 0,280$, $F(1,50) = 20,881$, $p < 0,001$). W drugim kroku, gdy wprowadzono wyniki TRG PJM-ego, model tłumaczył 33% wariancji rozumienia czytanego tekstu ($R^2 = 0,355$, $R^2_{skorygowane} = 0,328$, $\Delta R^2 = 0,060$, $F(2,49) = 13,469$, $p < 0,05$). Szczegółowe wyniki regresji hierarchicznej zamieszczono w tabeli. Inaczej mówiąc, model zawierający dwa predyktory wyjaśnił większy procent wariancji niż model z jednym predyktorem. Obie zmienne wyjaśniające pozwoliły w sposób istotny statystycznie przewidywać poziom zmiennej wyjaśnianej (czyli poziom czytania).

Tabela. Analiza regresji hierarchicznej: wiek i umiejętności w języku migowym (TRG PJM) jako predyktory rozumienia czytanego tekstu G/głuchych uczniów (mierzonych za pomocą testu *Czytanie*)

	<i>b</i>	<i>SE b</i>	Δ	Test <i>t</i>	<i>p</i>
Stała	-8,721	3,821		-2,283	0,027
Wiek	0,105	0,025	0,491	4,184	0,000
TRG PJM	0,209	0,098	0,251	2,137	0,038

N = 52; TRG PJM – Test Rozumienia Gramatyki Polskiego Języku Migowego; *SE* – błąd standardowy

Wnioski

Otrzymane wyniki badań wskazują na istnienie związku między kompetencjami w PJM-ie i umiejętnościami w czytaniu uczniów głuchych: wynik w TRG PJM-ego był predyktorem rozumienia czytanego tekstu. Innymi słowy, umiejętności w PJM-ie były istotne dla kompetencji czytelniczych G/głuchych uczniów w języku polskim.

Prezentowane analizy są zgodne zarówno z historycznymi poglądami surdopedagogicznymi, jak i ze współczesnymi doniesieniami naukowymi. Już w XVI w. wskazywano na pozytywny wpływ wykorzystania alfabetu palcowego i znaków migowych podczas uczenia czytania uczniów G/głuchych (Kirejczyk, 1967). Dowody słuszności takich tez można znaleźć w najnowszych analizach naukowych, według których kompetencje w języku migowym mogą odgrywać istotną rolę w kształtowaniu kompetencji czytelniczych osób G/głuchych (np. Chamberlain, Mayberry, 2008). Dotychczasowa wiedza z tego zakresu dotyczyła

jednak tylko częściej badanych języków migowych i nie obejmowała PJM-u. Niemiejsze badania są pierwszą tego typu analizą przeprowadzoną w Polsce, która wskazuje na istnienie związku między kompetencjami w dwóch odrębnych językach: języku pisanym (języku polskim w piśmie) i PJM-ie.

Prezentowane badania mają jednak swoje ograniczenia wynikające z tego, że nie prowadzono ich na przestrzeni dłuższego czasu. Niemożliwe było zatem analizowanie rozwoju umiejętności językowych w języku migowym i znajomości języka pisanego. Stąd też w przyszłości należałoby zaplanować badania podłużne, w których możliwe byłoby zaobserwowanie zmian zachodzących u uczniów G/głuchych w zakresie kompetencji w PJM-ie i w czytaniu.

Pomimo wspomnianych niedoskonałości prezentowane analizy wydają się mieć istotne znaczenie dla edukacji G/głuchych w Polsce i powinny mieć wpływ na sposób podnoszenia kompetencji czytelnicych wśród uczniów G/głuchych. Przede wszystkim w edukacji G/głuchych powinno zwrócić się uwagę na budowanie kompetencji w PJM-ie. Jednakże same wysokie kompetencje w języku migowym bez nauki czytania nie zapewnią dobrego rozumienia czytanego tekstu uczniom G/głuchym (Goldin-Meadow, Mayberry, 2001). Uczniowie G/głusi powinni uczyć się czytać i trenować tę umiejętność intencjonalnie, a mogą do tego wykorzystywać język migowy.

Wspomaganie rozwoju kompetencji w PJM-ie oraz uczenie czytania poprzez język migowy wymaga dogłębnego zreformowania istniejących metod nauczania uczniów głuchych lub wprowadzenia nowych propozycji do surdopedagogiki. Wiąże się z tym również potrzeba przygotowania materiałów edukacyjnych, które pozwolą nauczycielom na wdrażanie zmian w szkołach (np. dwujęzycznych książek dla dzieci łączących naukę czytania z językiem migowym). Uaktualnienia wymaga także system kształcenia surdopedagogów, którzy powinni znać najnowsze wyniki badań dotyczące języka migowego i umiejętności czytania uczniów G/głuchych. Nauczyciele powinni również wiedzieć, jak wykorzystywać tego typu dane naukowe w praktyce surdopedagogicznej.

Zaproponowany kierunek zmian w surdopedagogice jest zgodny z ideą edukacji dwujęzycznej obejmującej język migowy i język foniczny (w formie pisanej lub mówionej), która promuje nie tylko umiejętności posługiwania się dwoma językami, lecz także umiejętności życia zarówno w środowisku osób G/głuchych, jak i wśród osób słyszących (Dunaj, 2016; Kotowicz, 2018).

Bibliografia

- Bedyńska, S., Brzezicka, A. (2007). *Statystyczny drogowskaz. Praktyczny poradnik analiz statystycznych*. Warszawa: Wydawnictwo SWPS Academica.
- Chamberlain, C., Mayberry, R. I. (2008). American Sign Language syntactic and narrative comprehension in skilled and less skilled readers: Bilingual and bimodal evidence for the linguistic basis of reading. *Applied Psycholinguistics*, 29(3), 367–388. <https://doi.org/10.1017/S014271640808017X>.
- Dunaj, M. (2016). *W stronę edukacji dwujęzycznej dzieci głuchych w Polsce. Co wiemy? Czego nie wiemy? Co należy robić?* Łódź: Polski Związek Głuchych, Oddział Łódzki.
- Freel, B.L., Clark, M.D., Anderson, M.L., Gilbert, G.L., Musyoka, M.M., Hauser, P.C. (2011). Deaf Individuals' Bilingual Abilities: American Sign Language Proficiency, Reading

- Skills, and Family Characteristics. *Psychology*, 2(1), 18–23. <https://doi.org/10.4236/psych.2011.21003>.
- Goldin-Meadow, S., Mayberry, R.I. (2001). How Do Profoundly Deaf Children Learn to Read? *Learning Disabilities Research and Practice*, 16(4), 222–229. <https://doi.org/10.1111/09388982.00022>.
- Haug, T. (2011). *Adaptation and evaluation of a German Sign Language Test. A computer based receptive skills test for deaf children ages 4–8 years old*. Main. Hamburg: Hamburg University Press.
- Haug, T., Mann, W. (2008). Adapting tests of sign language assessment for other sign languages—a review of linguistic, cultural, and psychometric problems. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 13(1), 138–147. <https://doi.org/10.1093/deafed/enm027>.
- Herman, R., Holmes, S., Woll, B. (1999). *Assessing BSL Development – Receptive Skills Test*. Gloucestershire, UK: Forest Bookshop.
- Herman, R., Roy, P. (2006). Evidence from the wider use of the BSL Receptive Skills Test. *Deafness and Education International*, 8(1), 33–47. <https://doi.org/10.1002/dei.33>.
- Hermans, D., Knoors, H., Ormel, E., Verhoeven, L. (2008a). Modeling reading vocabulary learning in deaf children in bilingual education programs. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 13(2), 155–174. <https://doi.org/10.1093/deafed/enm057>.
- Hermans, D., Knoors, H., Ormel, E., Verhoeven, L. (2008b). The relationship between the reading and signing skills of deaf children in bilingual education programs. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 13(4), 518–530. <https://doi.org/10.1093/deafed/enn009>.
- Hermans, D., Ormel, E., Knoors, H. (2010). On the relation between the signing and reading skills of deaf bilinguals. *International Journal of Bilingual Education and Bilingualism*, 13(2), 187–199. <https://doi.org/10.1080/13670050903474093>.
- Hornowska, E. (2007). *Testy psychologiczne. Teoria i praktyka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Kargin, T., Guldenoglu, B., Miller, P., Hauser, P., Rathman, C., Kubus, O., Spurgeon, E. (2012). Differences in Word Processing Skills of Deaf and Hearing Individuals Reading in Different Orthographies. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24(1), 65–83. <https://doi.org/10.1007/s10882-011-9255-z>.
- Kirejczyk, K. (1967). *Ewolucja systemów kształcenia dzieci głuchych*. Warszawa: Nasza Księgarnia.
- Korzon, A. (1996). *Totalna komunikacja jako podejście wspomagające rozwój zdolności językowych uczniów głuchych*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe WSP.
- Kotowicz, J. (2013). Proces czytania głuchych. *Rocznik Komisji Nauk Pedagogicznych, PAN Oddział Kraków, LXVI*, 173–184.
- Kotowicz, J. (2018). *Dwujęzyczność migowo-pisana dzieci głuchych. Komunikacja i procesy poznawcze*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Pedagogicznego im. KEN.
- Kotowicz, J., Woll, B., Herman, R. (2020). Adaptation of the British Sign Language Receptive Skills Test into Polish Sign Language. *Language Testing*. <https://doi.org/10.1177/0265532220924598>.
- Krasowicz-Kupis, G. (2006). *Rozwój i ocena umiejętności czytania dzieci sześciolletnich*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej.
- Kurcz, I. (2011). Podstawowe pojęcia psycholingwistyki. Jej powstanie i historia. W: I. Kurcz, H. Okuniewska (red.), *Jezyk jako przedmiot badań psychologicznych. Psycholingwistyka ogólna i neurolingwistyka* (s. 25–34). Warszawa: Wydawnictwo SWPS Academica.
- Mayberry, R.I., del Giudice, A.A., Lieberman, A.M. (2011). Reading achievement in relation to phonological coding and awareness in deaf readers: A meta-analysis. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 16(2), 164–188. <https://doi.org/10.1093/deafed/enq049>.

- Podgórska-Jachnik, D. (2013). *Głusi: emancypacje*. Łódź: Wydawnictwo Naukowe. Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Łodzi.
- Qi, S., Mitchell, R.E. (2012). Large-scale academic achievement testing of deaf and hard-of-hearing students: Past, present, and future. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 17(1), 1–18. <https://doi.org/10.1093/deafed/enr028>.
- Szczepankowski, B. (1999). *Niesłyszący – głusi – głuchoniemi. Wyrównywanie szans*. Warszawa: WSiP.
- Świdziński, M., Gałkowski, T. (2003). *Studia nad kompetencją językową i komunikacją niesłyszących*. Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Tang, G. (2017). Sign Bilingualism in Deaf Education : From Deaf Schools to Regular School Settings. W: O. García, A. Lin, S. May (red.), *Bilingual and Multilingual Education, Encyclopedia of Language and Education* (s. 191–203). <https://doi.org/10.1007/978-3-319-02258-1>.
- Tomaszewski, P. (2005). Mówić czy migać? Prawo dziecka głuchego do wychowania dwujęzycznego. W: D. Gorajewska (red.), *Spółeczeństwo równych szans. Tendencje i kierunki zmian* (s. 113–124). Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.

COMPETENCES IN POLISH SIGN LANGUAGE AND THE ABILITY TO UNDERSTAND READ TEXT IN G STUDENTS/DEAF STUDENTS

Abstract

Research to date indicates a relationship between reading skills and sign language competences in G people/deaf people. These data, however, only apply to sign languages that have undergone extensive scientific analysis (e.g. American Sign Language). Currently, there are no scientific reports in Poland regarding competences in sign language and in reading in G students/deaf students. For this reason, the present study analyses the relationship between Polish Sign Language (PSL) and understanding of the text read in written Polish. The study involved 52 G students/deaf students with prelingual hearing loss in severe or profound grades I–VI in special primary schools for deaf children and adolescents. Competences at PSL were measured using the Polish Sign Language Grammar Comprehension Test, and comprehension of the text read was tested using the *Reading test* by Maria Grzywak-Kaczyńska. Hierarchical analysis of multivariate regression showed that competences in PSL are a variable explaining the level of understanding of the read text (in the model the first explanatory the variable was age). Therefore, it has been demonstrated that competences in PSL are relevant to learning to read in Polish among G students/deaf students. The results obtained are important for surdopedagogical practice: they draw attention to the need to improve competences in sign language and to use sign language in the process of learning to read and develop this skill.

Keywords: Polish Sign Language, sign language competences, G student/deaf student, reading, reading comprehension, reading predictor for G/deaf students

WYKORZYSTANIE TECHNOLOGII WSPOMAGAJĄCYCH UCZNIÓW Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI W EDUKACJI WŁĄCZAJĄCEJ

*Dla większości ludzi technologia ułatwia życie,
w przypadku osób niepełnosprawnych – czyni je możliwym.*
Mary Pat Radabaugh (2014)

Równy dostęp do systemu oświaty gwarantuje z mocy ustawy § 5 pkt 5 rozporządzenia MEN z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym prawo do nauki uczniom z niepełnosprawnością w szkołach ogólnodostępnych oraz dostosowanie treści, metod i organizacji nauczania do ich możliwości psychofizycznych na zasadzie tzw. edukacji włączającej. Wielu badaczy zajmujących się analizą warunków skutecznego włączania uczniów z niepełnosprawnością w środowisko szkoły ogólnodostępnej stwierdza, że technologie wspomagające mogą pomóc im w usunięciu wielu barier, z jakimi borykają się w środowisku włączającym, dając im szansę na osiągnięcie zdecydowanie lepszych wyników w nauce i funkcjonowaniu społecznym. W opracowaniu wyjaśniono, czym są technologie wspomagające, a także zaproponowano przegląd dostępnych na rynku rozwiązań w zakresie technologicznego wsparcia ucznia z dysfunkcją wzroku, słuchu, zaburzeniami w komunikowaniu się oraz z niepełnosprawnością ruchową. Przedmiotem analizy jest także wykorzystanie technologii wspomagających w pracy z uczniem z niepełnosprawnością w zróżnicowanym środowisku szkolnym z punktu widzenia wyzwań, jakie stoją przed nauczycielem i całym środowiskiem wspierającym ucznia z niepełnosprawnością.
Słowa kluczowe: technologie wspomagające, niepełnosprawność, edukacja włączająca

Wprowadzenie

Jednym z niezbywalnych praw człowieka jest prawo do wszechstronnego rozwoju, realizowanego m.in. w obszarze edukacji (por. *Powszechna Deklaracja Praw Człowieka*, 1948). Szkoła jako instytucja oświatowa powołana jest do tego, aby prawo to mogło być w pełni respektowane, także poprzez równy dostęp do edukacji dla wszystkich uczniów. Organizacja Współpracy Gospodarczej i Rozwoju (Organisation for Economic Co-operation and Development – OECD, 2007) wskazuje, iż równość w edukacji zakłada bezstronność, przejawiającą się w zapewnieniu, że sytuacja osobista lub społeczna nie będzie przeszkodą w realizacji potencjału edukacyjnego jednostki, oraz włączanie, które ma zapewnić podstawowe minimalne standardy edukacyjne wszystkim uczącym się.

Włączanie jako realizowany coraz powszechniej w codzienności szkolnej paradygmat wyrównywania szans edukacyjnych uczniów z niepełnosprawnościami akcentuje ich podmiotowość, prawo do samorealizacji, autonomii oraz rozwijania zdolności do pokonywania własnych ograniczeń i trudności przy wykorzystaniu potencjału i zasobów środowiska szkolnego. Niestety rzeczywistość funkcjonowania uczniów z niepełnosprawnościami w środowisku szkoły ogólnodostępnej pokazuje, że są oni często uwięzieni w błędnym kole wykluczenia z dostępu do odpowiedniej edukacji czy uczestnictwa w społeczeństwie z powodu braku niezbędnego wsparcia (Ahmad, 2015), stając się żywym przykładem porażki szkoły w ich nauczaniu, a nie własnej porażki w nauce (Lindsey, 2007; Norwich, 2008). Zdaniem Barbary Skalbani i Mirosława Z. Babiarsza (2018, s. 25) „proces wykluczenia ucznia nasila się w trakcie realizacji zadań edukacyjnych, jego uczestnictwa w życiu zbiorowości klasowej i szkolnej”. Dlatego też ważne jest, aby szkoła zapewniała każdemu uczniowi realizację prawa do edukacji opartej na jego indywidualnych potrzebach i możliwościach. Badania naukowe prowadzone w obszarze wykorzystania technologii wspomagających w edukacji uczniów z niepełnosprawnością pokazują, że ich właściwe stosowanie może im pomóc w opanowaniu obowiązującego programu nauczania szkoły ogólnodostępnej (Goddard, 2004; Reed, Bowser, 2005; Siemienicki, 2005; Smith i in., 2005; Zielińska, 2005). Technologie wspomagające stwarzają bowiem możliwość podejmowania zadań, których wcześniej nie byłoby w stanie wykonać lub mieliby duże w tym trudności, dają możliwość ukończenia pracy z większą łatwością i niezależnością. Przyczyniają się do pokonania bariery funkcjonalnej poprzez zwiększenie, utrzymanie lub poprawę efektów uczenia się w tak zróżnicowanym środowisku umiejętności i oczekiwań, jakim jest szkoła ogólnodostępna (por. Zielińska, 2004; Roberts i in., 2008; Van Kraayenoord, 2007).

Czym są technologie wspomagające?

Termin technologie wspomagające (ang. *assistive technologies*, w skrócie AT) jest terminem ogólnym, używanym dla każdego rozwiązania, elementu wyposażenia lub produktu, który jest wykorzystywany do zwiększania, zachowania lub poprawy możliwości funkcjonalnych osoby z niepełnosprawnością (Duplaga, 2011). Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) proponuje, aby terminem tym określać „przystosowane i specjalnie zaprojektowane wyposażenie, produkty, procesy, metody i technologie stosowane do zdobywania wiedzy, nabywania kompetencji lub umiejętności, takie jak wyspecjalizowana technologia komputerowa” (Międzynarodowa..., 2001, s. 176).

W prawodawstwie amerykańskim, zgodnie z zapisami ustawy *Individuals with Disabilities Education Act*, przyjętej w Stanach Zjednoczonych w 1990 r., stosuje się dwa terminy: urządzenia technologii wspomagających (*assistive technology devices*) oraz usługi technologii wspomagających (*assistive technology services*). Pierwszy z nich obejmuje „każdy przedmiot, urządzenie lub system, niezależnie od tego, czy został on zakupiony jako gotowy produkt, zmodyfikowany czy też dostosowany, który wykorzystuje się w celu zwiększenia, utrzymania lub poprawy możliwości funkcjonalnych osoby z niepełnosprawnością. Termin ten

nie dotyczy urządzenia medycznego wszczepionego chirurgicznie ani wymiany takiego urządzenia". Drugi termin odnosi się do „każdej usługi, która bezpośrednio pomaga dziecku niepełnosprawnemu w wyborze, nabyciu i korzystaniu z urządzenia technologii wspomagającej” (IDEA, 2004, s. 853).

Usługi wspomagające w myśl cytowanej ustawy obejmują:

- ocenę potrzeb dziecka niepełnosprawnego, w tym ocenę jego funkcjonowania w najbliższym, naturalnym środowisku, zakup, wypożyczenie lub zapewnienie w inny sposób urządzeń technologii wspomagających dzieciom niepełnosprawnym; wybieranie, projektowanie, dopasowywanie, dostosowywanie, stosowanie, utrzymywanie, naprawę lub wymianę urządzeń technologii wspomagającej;
- koordynowanie i korzystanie z innych terapii, interwencji lub usług za pomocą urządzeń technologii wspomagających, takich jak związane z istniejącymi planami i programami edukacyjnymi oraz rehabilitacyjnymi;
- szkolenie lub pomoc techniczną dla dziecka niepełnosprawnego lub, w stosownych przypadkach, rodziny tego dziecka;
- szkolenie lub pomoc techniczną dla specjalistów (w tym osób fizycznych lub usług rehabilitacyjnych), pracodawców lub innych osób, które świadczą usługi w celu zatrudnienia lub w inny sposób istotnie uczestniczą w głównych funkcjach życiowych dzieci niepełnosprawnych (tamże).

W terminologii polskiej określenie technologie wspomagające często używane jest zamiennie z terminami technologie wspierające czy technologie asystujące.

Tabela. Technologie wspomagające – przykłady

Kategorie	Przykłady produktów
Poruszanie się	<ul style="list-style-type: none"> • laski, kule, wózki inwalidzkie, podpórki rehabilitacyjne, chodziki • protezy (kończyn dolnych, górnych), szyny derotacyjne, ortozy • foteliki, siedziska rehabilitacyjne, pionizatory • odpowiednio przystosowane sztucze, uchwyty, pomoce do ubierania się, roboty do karmienia
Widzenie	<ul style="list-style-type: none"> • okulary, lupy, oprogramowanie powiększające do komputera • biała laska, urządzenia z nawigacją GPS • maszyny, notatniki brajlowskie, czytniki ekranu, linijki brajlowskie, udźwiękowione odtwarzacze książek • obrajlowane szachy, piłka dźwiękowa
Słyszenie	<ul style="list-style-type: none"> • słuchawki, aparaty słuchowe, • telefony wzmacniające dźwięki, pętla indukcyjna
Porozumiewanie się	<ul style="list-style-type: none"> • karty z tekstem, tablice do komunikacji, symbole, obrazki • syntezatory mowy, urządzenia z mową nagrywaną, komputery posiadające ekrany dotykowe
Poznanie	<ul style="list-style-type: none"> • kalendarze obrazkowe, instrukcje oparte na obrazkach • minutniki, przypominały, smartfony z dostosowanymi listami zadań, rejestratory dźwięku • dostosowane zabawki i gry

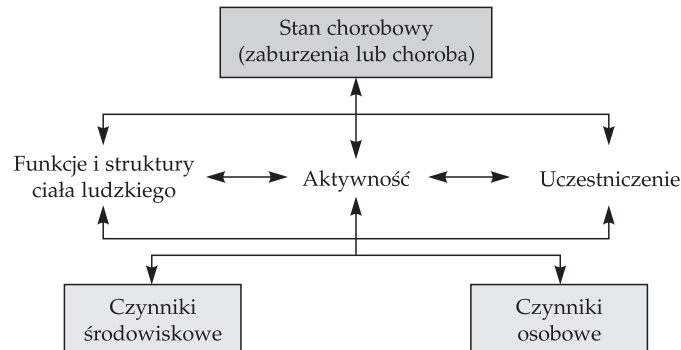
Źródło: Opracowanie własne na podstawie UNICEF. *The state of the world's children 2013*, s. 19.

To bardzo szerokie ujęcie technologii wspomagających wiąże się także z różnorodnością i stopniem ich zaawansowania. Technologie wspomagające obejmują bowiem praktycznie wszystko, co może być wykorzystane do rekompensowania braku określonych możliwości czy funkcji (Reed, Bowser, 2005), począwszy od urządzeń zaliczanych do tzw. technologii niskiego poziomu, takich jak lupy, kule lub specjalny uchwyt na długopis czy kubek, do bardziej zaawansowanych przedmiotów, takich jak aparaty słuchowe i okulary, czy urządzeń zaawansowanych technologicznie (tzw. technologie wysokiego poziomu), takich jak komputery ze specjalistycznym oprogramowaniem dla osób niewidomych (m.in. czytniki ekranu, syntezatory mowy, monitory i drukarki brajlowskie), oprogramowanie wspomagające czytanie dla osób z dysleksją (WHO, 2009) – tabela.

Wykorzystanie technologii wspomagających w pracy z uczniem z niepełnosprawnością w zróżnicowanym środowisku szkolnym

Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), opracowana przez Światową Organizację Zdrowia (WHO), pochyłając się nad uczniami z niepełnosprawnością w środowisku włączającym (*Międzynarodowa...*, 2001), zwraca uwagę na bariery napotymane przez tych uczniów w ich doświadczeniu edukacyjnym. Odchodząc od tradycyjnego poszukiwania ich przyczyn w samych dzieciach z niepełnosprawnością, postuluje, aby bardziej skoncentrować się na czynnikach środowiskowych, które wpływają i potencjalnie ułatwiają ich uczestnictwo w codziennym funkcjonowaniu (tamże). W prezentowanym ujęciu (tamże, s. 17) niepełnosprawność jest charakteryzowana jako skutek lub wynik złożonych wzajemnych związków między stanem zdrowia jednostki i czynnikami osobowymi a czynnikami zewnętrznymi, czyli warunkami, w jakich jednostka żyje. Ze względu na ten związek różne środowiska mogą wywierać bardzo różny wpływ na tę samą osobę o określonym stanie zdrowia. Środowisko z występującymi barierami (np. trudno dostępne budynki) lub bez możliwych ułatwień (np. brak urządzeń czy technologii wspomagających) może ograniczać aktywność osoby z niepełnosprawnością, inne natomiast środowiska, które stwarzają więcej ułatwień, mogą tę aktywność czy chęć do podejmowania działań zwiększać (por. rysunek). Dlatego też niezwykle istotne jest implementowanie do codzienności szkolnej uczniów z niepełnosprawnościami wszelkich dostępnych, dostosowanych do ich możliwości i potrzeb urządzeń wspomagających, umożliwiających pokonywanie barier i angażujących do podejmowania coraz to nowych wyzwań.

Jak wspomniano, rozwój technologii wspomagających zapewnia ogromną różnorodność środków, jakie mogą być wykorzystane w procesie wspomagania uczniów z różnymi rodzajami dysfunkcji. Ze względu na ograniczenia niniejszego opracowania nie sposób jest wymienić wszystkich urządzeń i programów dostępnych na rynku, które ułatwiają tym uczniom sprostanie wymaganiom stawianym im przez program szkoły ogólnodostępnej. Ograniczono się więc do przeglądu najpowszechniejszych rozwiązań.



Rysunek. Wzajemne związki między funkcjonowaniem i niepełnosprawnością wg ICF
 Źródło: Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), WHO, 2001, s. 18.

Technologie wspomagające uczniów z dysfunkcją wzroku

Wsparcie ucznia niewidomego i słabowidzącego w procesie edukacji w szkołach głównonurtowych powinno obejmować odpowiednie dostosowanie sposobów i warunków nauczania do jego indywidualnych potrzeb i możliwości wzrokowych (por. Czerwińska, 2008; Kuczyńska-Kwapisz, 2004). Oznacza to konieczność stosowania właściwych urządzeń i systemów wspomagających w obrębie różnych przedmiotów szkolnych. Oprócz stosowanych przez uczniów urządzeń do pisania brajlem na papierze (maszyn mechanicznych czy elektronicznych) pomocne mogą okazać się:

1. Czytnik ekranu, tj. oprogramowanie umożliwiające interpretację informacji wyświetlanej na ekranie wybranego urządzenia (np. smartfonu, komputera). Dzięki niemu użytkownik może także odpowiednio dostosować natężenie dźwięku, ton głosu i tempo czytania (np. programy Hal, JAWS, Window-Eyes, NVDA)
2. Syntezator mowy – program komputerowy zamieniający tekst na mowę. W zależności od syntezatora można uzyskać bardzo dokładną wymowę także słów nietypowych, literowanie różnych skrótów, odczytywanie liczb, w tym również ułamków oraz odczytywanie dat (np. Rehabilitacyjny Pakiet Głosów CD-IVONA, Speech2Go, Nuance Vocalizer Expressive, Loquendo).
3. Urządzenia lektorskie – to urządzenia umożliwiające czytanie dowolnego tekstu drukowanego (podręczników, lektur, czasopism), a po podłączeniu do Internetu udostępniające obsługę poczty elektronicznej oraz przeglądanie stron www. Pozwalają one także na odczyt tekstów z płyt DVD czy nośników USB (np. Auto-Lektor Braille).
4. Monitor brajlowski (tzw. linijka brajlowska). Podłączony do komputera monitor przetwarza tekst wyświetlony na ekranie na postać brajlowską. Informacje są przesyłane z komputera przez port USB lub Bluetooth. Urządzenie to jest polecane w nauce ortografii i języków obcych (np. Focus 40 Blue, Esytime, Dot View 1).
5. Drukarka brajlowska – służy do wygodnego przygotowania wydruków pismem Braille'a. Dzięki temu urządzeniu i specjalistycznemu oprogramowaniu możliwe jest przekonwertowanie plików tekstowych na postać braj-

- lowską i ich wydrukowanie. Niektóre modele umożliwiają kolorowy wydruk obrazu na tle brajlowskiej grafiki dotykowej, tworząc wydruki przyjazne także dla osób słabowidzących (np. drukarka brajlowska Index Everest, Braille Box V4, ViewPlus Emprint SpotDot, ViewPlus Tiger).
6. Notatnik brajlowski – umożliwia sporządzanie notatek z możliwością ich przeczytania lub odsłuchania. Rozbudowane funkcje komunikacyjne pozwalają na szybki transfer danych z komputera (za pomocą łącza USB, Bluetooth) oraz wymianę dokumentów między uczniem i nauczycielem. Daje także możliwość korzystania z Internetu, ma terminarz, kalkulator, obsługuje pliki audio i może służyć także jako magnetofon (np. Braille Sense Plus, ElBraille, PAC Mate Omni).
 7. Urządzenia i programy powiększające – to przyrządy optyczne (lupy) oraz urządzenia elektroniczne (lupy elektroniczne, powiększalniki telewizyjne), które umożliwiają uczniom słabowidzącym czytanie, pisanie, rysowanie, oglądanie wykresów, zdjęć, map czy diagramów (np. Lunar, Lunar Plus, Magic, ZoomTextMagnifier, iZoom, Magic Plus, ZoomText, MagReader).
 8. Odtwarzacze książek cyfrowych – to urządzenia umożliwiające odtwarzanie książek cyfrowych, przyjazne osobom z różnorodnymi dysfunkcjami wzroku (np. Victor Reader Trek, Czytak 4, Plectalk PTN1, Telex Scholar).
 9. Książki mówione – książki nagrane na płytach CD, zapisane w elektronicznych formatach DAISY lub mp3. Format DAISY pozwala na łatwą nawigację w treści książki między stronami, rozdziałami i akapitami, daje możliwość wyszukiwania tekstu, umieszczania w książce zakładki i własnych notatek oraz dostosowanie sposobu prezentacji treści książki do potrzeb czytelnika z dysfunkcją wzroku (kontrast, rozmiar tekstu i prędkość odtwarzania nagrania lektora).
 10. Smartfony z systemem operacyjnym IOS i Android – umożliwiające odtwarzanie książek cyfrowych, audiobooków, nawigację GPS, nagrywanie dzięki funkcji dyktafonu oraz notowaniu.

Technologie wspomagające uczniów słabosłyszących i niesłyszących

Usprawnienie obszaru przestrzeni edukacyjnej, w której funkcjonuje uczeń z wadą słuchu, poprzez odpowiednie wykorzystanie technologii wspomagających może wpłynąć na lepsze, bardziej optymalne przygotowanie go do osiągnięcia sukcesu w szkole, a w przyszłości do dojrzałej samodzielności i adaptacji społecznej. Urządzenia wspomagające uczniów niesłyszących i słabosłyszących zmniejszają bowiem bariery komunikacyjne, co pozwala im na bardziej efektywne korzystanie z programu nauczania, a także na integrację ze słyszącymi rówieśnikami (por. Szczepankowski, 1999, 2009). Ogromne możliwości w tym obszarze daje osobom niesłyszącym Internet, zwłaszcza poczta elektroniczna oraz telefon komórkowy, pozwalający komunikować się poprzez SMS-y.

Uczniowie z ubytkami słuchu, nawet bardzo poważnymi, mogą wzmocnić słyszenie za pomocą aparatu słuchowego. W środowisku tak zróżnicowanym, jakim jest klasa ogólnodostępna, rozwiązanie to wydaje się być niewystarczające. Niezwykle ważne dla osiągnięcia lepszych efektów edukacyjnych przez uczniów z tym rodzajem dysfunkcji są urządzenia, które pozwalają na przekazywanie mowy ludzkiej z mikrofonu bezpośrednio do aparatu słuchowego. Są to rozwiązania o charakterze indywidualnym (systemy FM) i zbiorowym (pętle indukcyjne). System FM to urzą-

dzenie wspomagające lepsze słyszenie w trudnych warunkach akustycznych, jakie obserwujemy np. w klasie szkolnej czy podczas przerw lekcyjnych, także w związku z dużymi odległościami między mówiącym a osobą z niedosłuchem. System pozwala na oddzielenie sygnału mowy od zakłóceń, dzięki czemu uczeń z niedosłuchem może lepiej rozumieć słowa. Pętla indukcyjna to system wspomagający słyszenie osób noszących aparaty słuchowe wyposażone w funkcję odbioru indukcyjnego. Transmituje on wzmocniony sygnał bezpośrednio do aparatu słuchowego ucznia. Nieocenionym narzędziem wspomagającym edukację niesłyszących uczniów jest komputer z odpowiednim oprogramowaniem, które ułatwia naukę czytania, pisanie i matematyki, jak również może być stosowane w terapii słuchu i mowy, na zajęciach logopedycznych wzbogacających zasób słownictwa i spostrzeganie, ćwiczeniach pamięci wzrokowej i koncentracji. Przykładem mogą być:

- *Laryngograf lub Nosality* – urządzenia służące do rehabilitacji głosu oraz interaktywnego nauczania mowy ustnej,
- *Decface* – program wspomagający umiejętność czytania z ust,
- *Logo – gry* oraz *Mówiące obrazki* – multimedialne programy logopedyczne umożliwiające trening logopedyczny oraz prowadzenie wychowania słuchowego,
- *SFONEM* – multimedialne narzędzie umożliwiające badanie słuchu fonemowego.

Część uczniów niedosłyszących, a nawet zupełnie niesłyszących, w pewnych sytuacjach może wykorzystywać syntezytor mowy, który przetwarza zapisany tekst na mowę. Może on być pomocny zwłaszcza wtedy, gdy konieczny jest bezpośredni kontakt z osobą słyszącą i wpisany tekst w przenośnym komputerze może zostać odczytany głosowo.

Technologie wspomagające uczniów z zaburzeniami w komunikowaniu się

Ta grupa uczniów jest niezwykle zróżnicowana. Mogą w niej być uczniowie, którzy słyszą i rozumieją mowę, ale nie są w stanie jej używać ze względu na trudności wynikające z niepełnosprawności intelektualnej, mózgowego porażenia dziecięcego, autyzmu, całkowitej afazji ruchowej, uszkodzenia mózgu na skutek wypadku, nowotworu mózgu itp. Także ci uczniowie, u których występuje problem z rozumieniem mowy i mający trudności z językową ekspresją werbalną. Są to dzieci i młodzież z autyzmem, afazją sensoryczną, niepełnosprawnością intelektualną głębszych stopni czy z zaburzeniami przetwarzania słuchowego (por. Skorek, 2000, 2014; Gałkowski, Szela, Jastrzębowska, 2005; Bleszyński, 2009; Lechta, 2011; Krasowicz-Kupis, 2012).

Uczniowie, „którzy nie mają dostępu do żadnej formy języka, nie są w stanie w pełni uczestniczyć w procesie dydaktycznym, a ich aktywny udział we własnej edukacji jest poważnie lub całkowicie ograniczony. Na lekcji są na ogół biernymi słuchaczami i obserwatorami” (*Edukacja skuteczna ...*, 2010, s. 43). Dlatego niezwykle ważne jest, aby odpowiednio wspomagać ich w komunikacji także za pomocą odpowiednich narzędzi i środków technicznych. Niezwykle pomocne mogą okazać się tzw. komunikatory oraz komputer zaopatrzone w specjalistyczne peryferia, oprogramowanie pozwalające operować językiem alternatywnym, zintegrowane z syntezytorem mowy. Takie oprogramowanie, zainstalowane na komputerze, tablecie czy telefonie ucznia niemówiącego, staje się zastępczym narzędziem porozumie-

wania się. Szereg dostępnych na rynku programów wspomagających komunikację, opartych na systemach graficznych, takich jak: piktogramy, system PCS, symbole Bliss, fotografie czy obrazki, pozwala osobom niemówiącym i niepotrafiącym czytać i pisać na wyrażanie swoich potrzeb, opinii, emocji czy woli. Przykładem takiego oprogramowania mogą być: Symbol for Windows – baza symboli PCS, Symbol for Windows – baza symboli Bliss, Symbol for Windows – baza symboli Pictogram, Symbol for Windows – baza symboli Beta oraz Symbol for Windows – baza symboli Picture This (fotografie), MÓWik, MÓWik PRO czy Grid for iPad (harpo.com.pl).

Wielorakie możliwości dostępu do programów wspomagania komunikacji (np. za pomocą specjalistycznej powiększonej myszki obsługiwanej ustami, ruchu głowy czy oczu, specjalistycznych joysticków zastępujących mysz komputerową, odpowiednio dostosowanej klawiatury, ekranu czy monitora dotykowego, pojedynczego przycisku czy dające możliwość sterowania wzrokiem) sprawiają, że mogą one być obsługiwane przez osoby z różnymi, nawet najbardziej poważnymi ograniczeniami motorycznymi. Programy wspomagające komunikację pozwalają także na przygotowywanie uczniom z trudnościami w komunikacji indywidualnych planów edukacyjnych, zadaniowych czy tych wspomagających naukę czytania i pisania, stają się tym samym niezwykle istotnym narzędziem pracy każdego nauczyciela czy terapeuty. Tym celem mogą służyć m.in. SymPrint, SymWriter, Clicker 6, Sym Word czy Boardmaker.

Nieocenioną pomocą w codziennej komunikacji uczniów nieposługujących się mową werbalną, nie tylko z nauczycielem, ale i rówieśnikami, są przenośne urządzenia niezależne od komputera, czyli tzw. komunikatory. Dają one możliwość nagrywania wiadomości (słów lub zdań), które następnie mogą być odtwarzane dowolną ilość razy przez naciśnięcie odpowiedniego przycisku na urządzeniu. Mogą być one niezwykle pomocne przy aranżowaniu sytuacji sprzyjających nawiązywaniu kontaktów z rówieśnikami oraz zachęcaniu do inicjowania rozmowy. Przykładem takich urządzeń mogą być: Go Talk 20+, GoTalk NOW + iPad, Indi™, QuickTalker, Smart/Scan czy SmartTalker.

Technologie wspomagające uczniów z niepełnosprawnością ruchową

Uczniowie z dysfunkcjami narządu ruchu to bardzo różnorodna grupa, co wiąże się koniecznością zastosowania odmiennych technologii asystujących. Do grupy tej zaliczają się m.in. dzieci z brakiem lub niedowładem kończyn, z chorobami reumatycznymi, układu mięśniowego, chorobami uwarunkowanymi genetycznie, wrodzonymi, stanami pourazowymi, a także ze schorzeniami lub uszkodzeniami układu nerwowego, których konsekwencją jest ograniczenie sprawności ruchowej. Dla tych uczniów wsparcie edukacyjne z wykorzystaniem technologii wspomagających wiązać się będzie z koniecznością dostosowania i odpowiedniego wyposażenia stanowiska pracy, umożliwiającego ich aktywność własną, a także znacznie większego niż w przypadku innych uczniów użycia środków informatycznych i medialnych, także z uwzględnieniem konieczności wspierania porozumiewania się ucznia niemówiącego za pomocą metod komunikacji niewerbalnej.

Stanowisko pracy ucznia z niepełnosprawnością ruchową powinno być dostosowane do jego indywidualnych potrzeb w ścisłej współpracy z jego rehabilitantem, aby jednocześnie stanowiło ono dodatkowy impuls do ćwiczeń usprawniających. Organizując miejsce pracy tego ucznia, należy pamiętać o tym, aby:

- zadbać o odpowiednią wielkość, wysokość oraz kąt nachylenia blatu do potrzeb ucznia (obecnie dostępne są na rynku specjalistyczne stoliki zaprojektowane z myślą o uczniach na wózkach inwalidzkich);
- w przypadku ucznia, u którego występują ruchy mimowolne, wyposażyć blat ławki w specjalne ograniczniki, zapobiegające spadaniu przyborów szkolnych na podłogę, oraz w razie potrzeby – uchwyt umożliwiający stabilizację;
- siedzisko ucznia (kiedy nie korzysta on z wózka) było wyposażone w regulację wysokości, szerokości i głębokości. Dla uczniów, u których występuje silne napięcie fizyczne i psychiczne z ruchu, warto zastosować krzesła terapeutyczne, umożliwiające dynamiczne i aktywne siedzenie, pobudzające dodatkowo mięśnie i poprawiające ich postawę. Dla uczniów ze znacznymi deficytami w obrębie narządu ruchu, którzy nie nabyli umiejętności samodzielnego siedzenia lub mają znaczne trudności z przyjęciem pozycji siedzącej czy tych ze zmniejszonym napięciem mięśniowym, warto zastosować specjalistyczne foteliki rehabilitacyjne. Dla uczniów (np. którzy chorują na porażenie czterokończynowe, przepuklinę oponowo-rdzeniową, mózgowie porażenie dziecięce) możliwe jest wyposażenie ich miejsca pracy w pionizator (parapodium dynamiczne lub statyczne), zależnie od zaleceń rehabilitanta (Loska, Myślińska, 2005; www.reha-ort.pl; www.mobilex.pl).

Większość uczniów z niepełnosprawnością ruchową, aby sprostać wymaganiom programu szkoły ogólnodostępnej oraz pełniej angażować się w proces edukacyjny, wymaga także wsparcia w postaci specjalistycznego oprzyrządowania swojego miejsca pracy. W chwili obecnej nieocenionym i zarazem nieodzownym wsparciem ucznia i nauczyciela w ogólnodostępnej klasie szkolnej jest komputer wraz z odpowiednim, całkowicie dostosowanym do zakresu niepełnosprawności ucznia specjalistycznym oprogramowaniem i urządzeniami peryferyjnymi. Trudności w wykorzystaniu komputera przez ucznia z tym rodzajem dysfunkcji mogą wiązać się z obsługą myszki czy klawiatury. Dostępne technologie wspomagające wychodzą naprzeciw tym trudnościom.

Uczniowie z ograniczoną sprawnością ruchową mogą bowiem korzystać z komputera:

- bez pomocy myszki i tradycyjnej klawiatury m.in. dzięki wykorzystaniu narzędzi rozpoznawania mowy, umożliwiających używanie poleceń głosowych do pracy z systemem, korzystaniu z tzw. wirtualnej klawiatury (np. klawiatury ekranowej w systemie Windows, WiVik On-screen Keyboard) lub też systemów wykorzystujących ruchy gałek ocznych, głowy, ust, stopy, ramienia (np. Tracker Pro, Head Mouse Extreme, SmartNav, Integra Mouse);
- z pomocą odpowiednio zaprojektowanej klawiatury, np. z powiększonymi klawiszami (np. Big Keys LX), klawiatury z wymiennymi nakładkami, które można tworzyć samodzielnie (np. IntelliKeys), klawiatury dla osób jednoręcznych (np. Frogpad, Maltron) czy klawiatury z nakładkami ochronnymi chroniącymi przed przypadkowym naciskaniem sąsiadujących klawiszy;
- za pomocą specjalistycznej myszki, np. powiększonej (Big Track), myszki typu trackball (np. KidTrack) czy myszki nakładanej na głowę i sterowanej za pomocą odpowiednich ruchów głową (np. Headpointer);
- przy użyciu specjalistycznych joysticków (Rock Joystick, Bjoy Stick, Optima Joystick).

Codzienną pracę ucznia na lekcji ułatwić także może stosowanie specjalistycznych pomocy i przyborów szkolnych, takich jak: grubsze uchwyty flamastrów, obciążniki i nakładki na przybory piśmiennicze, uchwyt z podpórką, po której dziecko przesuwając pisak, nie musząc go podnosić, wymodelowane nakładki na dłoń ułatwiające prawidłowe jej ustawienie w trakcie pisania, pomoce wspomagające komunikację alternatywną (o których już pisano), audiobooki i wiele innych (Gąstoł, Loska 2010).

Technologie wspomagające wyzwaniem dla nauczycieli edukacji włączającej

Zgodnie z najnowszymi regulacjami prawnymi (Dz.U. 2017 poz. 1578, poz. 2198) każde dziecko z niepełnosprawnością w Polsce ma zapewnioną możliwość pobierania nauki we wszystkich typach szkół, zgodnie z indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz posiadanymi predyspozycjami, a szkoła jest zobowiązana do zapewnienia mu odpowiednich warunków do nauki, sprzętu specjalistycznego i środków dydaktycznych, w tym także technologii wspomagających. Ich rodzaj i sposób wykorzystania w procesie dostosowania warunków organizacji kształcenia ucznia do jego potrzeb i możliwości powinien być określony w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego oraz – w przypadku uczniów z niepełnosprawnością – w zależności od potrzeb, uwzględniony w indywidualnym programie edukacyjno-terapeutycznym (IPET) (za: Czarnocka, 2018, s. 8). Niezwykle ważne jest zatem, aby nauczyciele postrzegali technologie wspomagające jako niezwykle pomocne narzędzie dostępu do programu nauczania i odkrywania środków, które pomogą uczniom z niepełnosprawnością osiągnąć pozytywne wyniki w nauce oraz relacjach rówieśniczych, a nie – jak to często się zdarza – stosowali je jedynie w kontekście rehabilitacyjnym lub naprawczym (Warger, 1998).

Pedagodzy specjaliści i inni nauczyciele edukacji włączającej odgrywają kluczową rolę w dostarczaniu uczniom tych technologii i umiejętności niezbędnych do właściwego z nich korzystania. Dlatego też ich stosunek do wykorzystywania tych zdobyczy techniki w codziennej pracy z uczniami z niepełnosprawnością, poziom wiedzy w zakresie ich stosowania, umiejętność w zakresie adaptacji do ich potrzeb programów nauczania to niektóre z głównych wyzwań i decydujących czynników w efektywnym wykorzystaniu technologii wspomagających w edukacji włączającej (Ahmad, 2015). Wychodząc im naprzeciw należy pamiętać zatem, że wdrożenie technologii wspomagających w rzeczywistość edukacyjną szkoły ogólnodostępnej nie jest możliwe bez towarzyszącego mu programu kształcenia i szkolenia zawodowego (już na poziomie przygotowania do zawodu przyszłych nauczycieli, aktywnych pedagogów), obejmującego właściwe przygotowanie w zakresie doboru sprzętu i oprogramowania do indywidualnych potrzeb ucznia oraz metodyki nauczania i strategii lekcyjnych wykorzystujących technologie wspomagające, a także zapewnienia odpowiedniego wsparcia uczniów i ich rodziców we właściwym ich wykorzystywaniu także w warunkach domowych. Odpowiednio zaplanowane przygotowanie w zakresie wykorzystywania technologii wspomagających w pracy z uczniem z niepełnosprawnością powinno umożliwić wszystkim specjalistom poszerzenie wiedzy na temat dostępnych technologii, traktowanych jako przed-

miot uprawnień przysługujących uczniom z niepełnosprawnością, a także zagwarantować ich zaangażowanie w rozwój własnych kompetencji w tym obszarze.

Zakończenie

Jak zauważa Fouzia Khursheed Ahmad (tamże, s. 73), „dostępność jest świętowaniem różnorodności i kluczowym czynnikiem zapewniającym uczestnictwo wszystkich uczniów w procesie uczenia się”. Dostęp do informacji, programu nauczania, materiałów do nauki, urządzeń wspomagających i niezbędnych usług wsparcia może pomóc uczniom z niepełnosprawnością w nauce, przełamać te bariery, które uniemożliwiają im równy dostęp do wysokiej jakości edukacji w środowisku szkoły ogólnodostępnej.

Dla właściwego i optymalnego wykorzystania urządzeń wspomagających w edukacji włączającej niezbędna jest rzetelna ocena możliwości zastosowania konkretnej technologii i jej skuteczności, oparta na potrzebach danego ucznia, właściwe planowanie codziennej pracy ucznia z jej wykorzystaniem (włączając w to stosowanie odpowiedniej metodyki pracy z wykorzystaniem technologii wspomagających), a po jej wdrożeniu – systematyczne monitorowanie obserwowanych efektów. Konieczne jest także przygotowanie konkretnej oferty usług w obrębie stosowania tych technologii, obejmującej możliwość wypożyczenia lub zapewnienia w inny sposób urządzeń technologii wspomagających uczniom niepełnosprawnym; ich wybieranie, projektowanie, dopasowywanie czy dostosowywanie do potrzeb konkretnego ucznia, a także ich utrzymywanie, w razie konieczności naprawę lub wymianę.

Proponowane usługi powinny obejmować także organizację szkoleń lub pomoc techniczną dla ucznia z niepełnosprawnością, a także w stosownych przypadkach dla rodziny tego dziecka; szkolenie lub pomoc techniczną dla nauczycieli i specjalistów z nim pracujących. Wyrażna jest także potrzeba, aby naukowcy, praktycy i inni interesariusze zaangażowani w opracowanie skutecznego, równego dla wszystkich uczniów dostępu do kształcenia ogólnego, opracowali narzędzia i strategie powszechnej implementacji technologii wspomagających w środowisko szkoły ogólnodostępnej oraz dążyli do współpracy w kwestiach związanych z ich wykorzystaniem w celu skutecznego wspierania uczniów z niepełnosprawnościami w osiąganiu przez nich celów edukacyjnych.

Bibliografia

- Ahmad, F.K. (2015). Challenging exclusion: Issues and concerns in inclusive education in India. *Researchpaedia*, 2(1), 15–32.
- Antas-Jaszczuk, A., Nikitin, S. (2014). Zastosowanie technologii w procesie rewalidacji osób z wadami słuchu. *Student Niepełnosprawny. Szkice i Rozprawy*, 14(7), 173–183.
- Błęszyński, J.J. (red.), (2009). *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Czarnecka, M. (2018). *IPET w szkole*. Warszawa: Wydawnictwo Wiedza i Praktyka.
- Czerwińska, K. (red.). (2008). *Adaptacja pomocy w nauce języków obcych osób niewidomych i słabowidzących*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Duplaga, M. (2011). Znaczenie technologii wspomagających w życiu osób w starszym wieku. *Zdrowie Publiczne i Zarządzanie*, IX(1), 144–155.

- Edukacja skuteczna, przyjazna i nowoczesna. Jak organizować edukację uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi? *Przewodnik* (2010). Warszawa: MEN.
- Gałkowski, T., Szelaż, E., Jastrzębowska, G. (2005). *Podstawy neurologopedii. Podręcznik akademicki*. Opole: Wydawnictwo UO.
- Gąstoł, A., Loska, M. (2010). Model pracy z uczniem z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją. W: *Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Materiały dla nauczycieli*, <https://www.ore.edu.pl/2015/03/niepelnosprawnoscruchowa/>.
- Goddard, M. (2004). Access through technology. *Library Journal*, 2, 2–6.
- IDEA. (2004). *Authority 20 U.S.C. 1401(1)*, <https://www.govinfo.gov/content/pkg/USCODE-2011-title20/pdf/USCODE-2011-title20-chap33-subchap1-sec1401.pdf>.
- Krasowicz-Kupis, G. (2012). *SLI i inne zaburzenia językowe. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*. Sopot: GWP.
- Kuczyńska-Kwapisz, J. (2004). Nowe trendy w tyflopedagogice – prace naukowo-badawcze i publikacje. *Szkola Specjalna*, 1, 32–36.
- Lechta, V. (2011). Podstawy teoretyczne logopedii. W: G. Gunia, V. Lechta, *Wprowadzenie do logopedii* (s. 15–32). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Lindsey, G. (2007). Educational Psychology and the effectiveness of inclusive education/mainstreaming. *British Journal of Educational Psychology*, 77(1), 1–24.
- Loska, M., Myślińska, D. (2005). Dobór właściwego stanowiska do nauki. W: M. Loska, D. Myślińska (red.), *Uczeń z niepełnosprawnością ruchową w szkole ogólnodostępnej*. Warszawa: MENiS.
- Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF)*, Światowa Organizacja Zdrowia (2001, s. 18), https://www.csioz.gov.pl/fileadmin/user_upload/Wytyczne/statystyka/icf_polish_version_56a8f7984213a.pdf.
- Norwich, B. (2008). Dilemma of difference, inclusion and disability: International perspectives on placement. *European Journal of Special Needs Education*, 23(4), 287–304.
- Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 8 listopada 2017 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o systemie oświaty* (Dz.U. 2017 poz. 2198), <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20170002198>.
- Organization for Economic Co-operation and Development (2007). *No more failures: Ten steps to equity in education*. Paris: OECD.
- Powszechna Deklaracja Praw Człowieka (1948)*, http://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Powszechna_Deklaracja_Praw_Czlowieka.pdf.
- Radabaugh, M.P. (2014). *Assistive Technology: Independent Living Centre NSW*. http://www.ilcnsw.asn.au/home/assistive_technology/assistive_technology.
- Reed, P., Bowser, G. (2005). Assistive technologies and the IEP. W: D. Edyburn, K. Higgins, R. Boone (red.), *Handbook of Special Education Technology Research and Practice*. Whitefish bay: Knowledge by Design Inc.
- Roberts, J.M.A., Keane, E., Clark, T.R. (2008). Making inclusion work: Autism Spectrum Australia's satellite class project. *Teaching Exceptional Children*, 41(2), 23–27.
- Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym*. Dz.U. 2017 poz. 1578.
- Siemieniecki, B. (2005). *Technologia informacyjna w pedagogice specjalnej*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Skałbani, B., Babiarsz, M.Z. (2018). Edukacja włączająca jako przestrzeń dla rozwoju czy ryzyko wykluczenia i marginalizacji ucznia? *Student Niepełnosprawny. Szkice i Rozprawy*, 18(11), 17–27.
- Skorek, E.M. (2000). *Dzieci z zaburzeniami mowy wśród rówieśników w klasie szkolnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

- Skorek, E.M. (2014). Jakość życia dzieci z zaburzoną zdolnością komunikacyjną w XXI wieku. W: E.M. Skorek, K.B. Kochan (red.), *Komunikacja — zaburzenia — terapia*. Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza UZ.
- Smith, R.W., Austin, D.R., Kennedy, D.W., Lee, Y., Hutchinson, P. (2005). *Inclusive and special recreation: Opportunities for persons with disabilities* (wyd. 5). Boston: McGraw Hill.
- Szczepankowski, B. (1999). *Niesłyszący – głusi – głuchoniemi. Wyrównywanie szans*. Warszawa: WSiP.
- Szczepankowski, B. (2009). *Wspomaganie rozwoju dziecka niesłyszącego: audiofonologia pedagogiczna*. Warszawa: Wydawnictwo UKSW.
- UNESCO-IBE. (2008). *Conclusions and recommendations of the 48th session of the International Conference on Education (ED/BIE/CONFINTED 48/5)* Geneva: UNESCO IBE. <http://www.ibe.unesco.org/en/ice/48th-ice-2008/conclusions-and-recommendations.html>.
- UNICEF. (2013). *The state of the world's children 2013. Children with disabilities*. New York: United Nations Children's Fund.
- Van Kraayenoord, C.E. (2007). School and classroom practices in inclusive education in Australia. *Childhood Education*, 83(6), 390–394.
- Warger, C. (1998). *Integrating Assistive Technology into the Standard Curriculum*. ERIC/OSEP Digest E568. <https://www.ericdigests.org/1999-3/assistive.htm>.
- WHO. (2009). *Assistive devices/technologies*. <http://www.who.int/disabilities/technology/en/>. www.harpo.com.pl. www.reha-ort.pl.
- Zielińska, J. (2004). *Diagnoza i terapia sprawności ortofonicznej dzieci z uszkodzeniem słuchu wspomagane techniką komputerową*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe AP.
- Zielińska, J. (2005). *Komputer w rozwoju sprawności komunikacyjnej dzieci niesłyszących*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.

THE USE OF ASSISTIVE TECHNOLOGY FOR STUDENTS WITH DISABILITIES IN INCLUSIVE EDUCATION

Abstract

Under Section 5, Subsection 5 of the Regulation of the Minister of National Education of August 9, 2017, on conditions for organizing education and care for children and adolescents with disabilities, children and adolescents who are socially maladjusted, and children and adolescents who are at risk of social maladjustment, children with disabilities are granted equal access to education in mainstream schools as well as to curricula, methods, and organization of instruction that are adapted to their psychophysical abilities and provided within an inclusive education model. Many researchers who analyze the conditions for successful inclusion of students with disabilities in mainstream school argue that assistive technology can help these students overcome a lot of barriers they encounter in inclusive settings, thus giving them a chance of a significantly higher level of academic performance and social functioning. This paper explains what assistive technology is and provides a review of available solutions in the area of technological support for students with visual impairments, hearing impairments, communication disorders, and mobility disabilities. It also analyzes the use of assistive technology in working with students with disabilities in a diverse school setting from the point of view of challenges facing teachers and the whole environment supporting students with disabilities.

Keywords: assistive technology, disability, inclusive education

SOCIAL SUPPORT FOR CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER AND THEIR FAMILIES AS EXEMPLIFIED BY THE ANALYSIS OF AN INDIVIDUAL CASE

Epidemiological data clearly indicate that the number of children with autism spectrum disorder is systematically growing. Families which bear responsibility for raising and caring for children with disabilities wrestle with many problems of everyday life. Many times, the hardships of raising children with autism, dealing with their emotions and one's own as well as everyday problems lead to a family crisis. Therefore, there is no doubt that both children with autism spectrum disorder and their parents/families need both institutional and non-institutional help and support.

The aim of this article is to present – on the example of an individual case of a family with a child with autism spectrum disorder – the types of support the family has received and evaluation of this support.

The information obtained indicates that help and support for children with autism spectrum disorder and their families offered by the state is insufficient and, therefore, many families have to cope on their own. However, the effective handling of the situation is highly dependent on individual, systemic, and material resources a family has as well as on external systems of family support which allow the best possible fulfilment of protective and educational functions regarding the child.

Keywords: autism, autism spectrum disorder, social support, coping with crisis, family resources

Introduction

Autism is one of the most serious developmental disorders and its prevalence is systematically increasing (Autism-Europe; Hess, 2019). According to the World Health Organization data, it is estimated that 1 in 160 children suffers from autism spectrum disorder worldwide (WHO, 2019), whereas according to the Autism-Europe association, this type of disorder concerns 1 in 100 people (Autism-Europe). In Poland, there are no detailed data concerning the exact number of people with autism spectrum disorder. Based on the statistical data of Statistics Poland (GUS, 2015), in the 2015/2016 school year, there were 68.7 thousand students with special educational needs in primary schools, which constituted 2.8% of the student population of primary schools. Among them, children with autism spectrum disorder, including children with Asperger's syndrome, constituted 14% of this group.

The word "autism" is derived from the Greek term *autos*, which means "self" and is understood as a condition of developmental disability which is manifested by partial withdrawal from social interactions and being "lost" in one's own world.

Because of this state of being alone, people afflicted by autism are also characterized by lack of speech or speech disorders, weaker (than typical) or unusual emotional connection with the environment as well as by difficulties in establishing interpersonal relationships (Suchowierska, Ostaszewski, & Bąbel, 2012).

The DSM-5 classification distinguishes three criteria for autism and a person diagnosed with autism has to manifest at least two features within the area of social communication and interaction, and one in each of the other two areas.

1. Clinically significant, persistent abnormalities within the area of social communication and interaction (serious deficits in verbal and non-verbal communication used in social interactions; lack of social reciprocity; inability to develop and maintain relationships with peers appropriate for the level of development).
2. Restricted, repetitive patterns of behavior, interests, and activities manifested by at least two of the following symptoms: stereotyped motor or verbal behaviors, or unusual sensory behaviors; excessive attachment to routine and ritualized behavior patterns; restricted interests.
3. The symptoms have to occur in early childhood (however, they may not be fully manifest until social expectations are beyond the child's limited abilities) (American Psychiatric Association, 2013).

On the other hand, according to the ICD-10 classification¹ (WHO, 1992), the criteria for diagnosing autism are as follows:

- abnormal or impaired development clearly visible before the age of 3;
- qualitative abnormalities in social interactions;
- qualitative abnormalities in communication;
- restricted, repetitive, and stereotyped patterns of behavior, interests, and activities;
- the clinical picture cannot be explained by any other developmental disorders.

Agnieszka Rymkiewicz and Marta Kulik (2013) highlight that in the previous DSM-4 classification and in the current ICD-10 classification, diagnostic criteria are based on the occurrence of fixed, stereotyped patterns of behaviors and deficits within the area of communication and social competencies. On the other hand, the DSM-5 underlines that the symptoms have to occur in the aforementioned areas in early childhood; however, their absence at a later stage does not exclude the diagnosis of ASD (Ibid., 2013, p. 42). In the new DSM-5 classification, attention should be drawn to the fact that its diagnostic criteria include sensory processing disorders as well as that it assumes the possibility of linking the diagnosis of ASD with other underlying disorders (such as, for example: ADHD, oppositional defiant disorder, eating disorder, bipolar disorder, etc.) (Ibid., 2013).

Families with autistic children wrestle with numerous problems starting from long-term and often contradictory diagnosis and ending with specific stereo-

¹ It is worth mentioning that the subsequent 11th edition of the aforementioned classification, in which autism spectrum is defined more generally, is being planned. The ICD-11 takes into account various levels of intellectual development disorders or functional language impairment which are the basis for classifying the level of autism. The ICD-11 is to come into effect on 1st January 2022 (WHO, 2018).

typed behaviors, autostimulation or aggressive and autoaggressive behaviors which parents/caregivers find difficult to cope with (cf. Pisula, 2012). A source of stress for parents of autistic children are also circadian rhythm disorders in children, including problems with falling asleep, short sleeper syndrome, and waking up at night (Boyd, 2002 as cited in Sekułowicz & Kaczmarek, 2014). Without appropriate therapy, those problems become more and more difficult to handle as children grow, their body build and weight change, and parents are often completely subordinated to the unusual behaviors and stereotypies of their adolescent children. The lack of expressing feelings including, above all, signs of emotional attachment, love, affection, and gratitude is another tough situation for parents. Constant rejection, lack of understanding, and numerous emotional traumas to which parents of an autistic child are exposed affect their approach towards their children. They are frequently characterized by a lowered sense of parenting competencies. Confusion about how to deal with their children and disorientation within emotions towards them cause grief, reluctance, and anger (Grodzka, 1984 as cited in Łaga, 2014, p. 28). Many times, families with autistic child/children are condemned to social isolation due to lack of understanding of autistic children's and their families' needs and a high level of intolerance towards "the otherness." Moreover, the necessity of being constantly at the children's disposal is not understood and instead of compassion, it causes further isolation and social rejection. Mothers with autistic children are frequently lonely as a result of loosening their relationships with friends and devoting their whole time and attention to the child (Farrugia, 2009 as cited in Sekułowicz & Kaczmarek, 2014). All that means lots of financial as well as psychological sacrifice and dedication on the part of parents. Parents themselves often need help and support to adapt to the situation and child's condition on the one hand, and on the other hand, to fulfill parental duties towards children who are disabled or chronically ill as well as possible. Therefore, social support given by the rest of the family, friends, and acquaintances is especially important in the process of adaptation and functioning of families with autistic children (Boyd, 2002 as cited in Sekułowicz & Kaczmarek, 2014).

The concept of "social support" is variously defined. According to S. Kawula (2004), it is primarily help available for an individual or group in tough, stressful, or decisive situations which cannot be surmounted without support from others. Among various types of social support, the literature on the subject mentions support given by the partner, extended family and friends, availability of free time which may be used for recreation, support received as part of social programs, professional help, and availability of services for families with people with disabilities (Silkos & Kerns, 2006 as cited in Bartnikowska & Ćwirynkało, 2014, p. 125). Thus, it is possible to distinguish various sources of support (such as, for example, family, friends, acquaintances, professionals, self-help groups), various types of support (emotional, information, instrumental, material, and spiritual support), and its various dimensions (structural support and functional support). Support for people with disabilities and their families was defined by Zofia Kawczyńska-Butrym as an action consisting in applying such forms of assistance which, through using the existing and preserved skills, indicate the most

optimal possibility of independent and satisfying life (Kawczyńska-Butrym, 1998, p. 87). The aim of such support is to strengthen the family and to allow it to direct its life and the child's life (Pisula, 2012). In the given context, the social network, which is understood as some kind of system which involves individuals as well as other people who are important for them and their loved ones, is a crucial link.

Currently, also the Internet is used as a source of support. Groups and communities offering support are created online, which gives many opportunities for people who participate in them. Internet forums most frequently dedicated to a specific theme are one of the forms of virtual support for various groups of people (Porter & Edirippulige, 2007 as cited in Farnicka, 2011). For example, the forum "Inny świat" [Another world] is dedicated to parents of children with autism spectrum disorder. It is a place of virtual meetings for parents of children with autism, Asperger's syndrome, and those waiting for diagnosis. A substantial part of discussion is dedicated to exchanging practical information concerning therapy for autistic children (Szarecka, 2014). What is more, blogs are becoming an increasingly popular form of online activity also among parents of children with disabilities (Porter & Edirippulige, 2007 as cited in Farnicka, 2011).

Methodology of the author's research

The issue of receiving social support – both institutional and non-institutional support – is extremely important for the overall functioning of people with disabilities and their families. Therefore, by conducting research in this field with an example of a family with autistic children, it was attempted to determine what kind of institutional and non-institutional support was offered and how the support was assessed by the parents surveyed. The research conducted was of a diagnostic and qualitative nature. One of the most relevant research questions reads as follows: What kind of institutional and non-institutional support the boy with autism spectrum disorder and his family receive according to the parents surveyed? What do they think of it?

Case study was the research method, and unstructured interview and analysis of official documents (mainly legal acts) were the techniques used to conduct the research. The research was conducted in April 2019 in the Province of Lower Silesia. The parents had been previously informed about its aim and agreed on conducting and recording the interview, which was carried out in accordance with previously prepared instructions. It should be underlined that the family surveyed raises two sons with autism aged 14 and 10. Although the author's research focuses on the analysis of support given to the older son, it was difficult to treat them separately in analyzing the parents' experiences, all the more that the boys were often offered identical forms of institutional and non-institutional support.

Results of the author's research

The boy aged 14 comes from a two-parent family, has a brother aged 10, who after a period of normal development, before the age of 4, was diagnosed with autism. Due to the postponement of compulsory education, he is currently

a student of 6th grade in a mainstream primary school and is assigned a support teacher². The first alarming symptoms appeared at the age of 32 months and were manifested mainly through lack of speech and avoiding interactions with peers in a day nursery group. The boy had deep sensory, visual and auditory, hypersensitivity, he did not display aggressive or autoaggressive behaviors. At the age of 4, he was diagnosed with autism. Since then, he has remained under the care of a diagnostic and therapeutic center³ for children with autism.

Currently, the boy attends a mainstream school and has a support teacher. He works with the contents included in the core curriculum but requires adjustment of teaching methods, forms, and materials. In total, he has 35 hours of classes, 2 hours of individual rehabilitation classes at school, and 2.5 hours of educational and remedial classes and speech-therapy classes (therapeutic module). Additionally, he receives biofeedback and sensory integration therapy. As far as it is possible, he attends social skills training. Even though his speech development was late, he has a large vocabulary and is able to dominate the conversation if it concerns something he is interested in. Currently, he is fond of computer games and plays them often and willingly.

The analysis of the forms of institutional support received by the boy leads to the conclusion that the support teacher constitutes a substantial help in school learning. At the same time, the parents state that the change of the support teacher that took place about half a year earlier unfavorably affected the boy's progress. They suspected that it was related to the aforementioned change and to the fact that the relationship between the boy and the previous support teacher was very good. Therefore, it can be stated that the quality of help and a sense of being supported depends to a great extent on the person offering support, his or her personality and attitude towards children and their parents. Taking into account the child's social functioning, it should be underlined that he receives lots of support from his classmates. The parents positively appraise the boy's class teacher and the administration of the school for such an attitude since they shape children's tolerance towards all types of "otherness" and a sense of helping those in need.

² The primary task of a support teacher is providing help in the education of children with a statement of disability. Duties of support teachers include, among others, conducting classes with students independently as well as helping other teachers during their classes. Apart from that, support teachers have to assess the progress of their students and inform parents and the rest of the teachers about it. Support teachers also prepare educational and therapeutic programs adapted to the needs of their students. Cf. Regulation of the Minister of National Education of August 9, 2017 on conditions for organizing education and care for children and adolescents with disabilities, children and adolescents who are socially maladjusted, and children and adolescents who are at risk of social maladjustment. <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20170001578/O/D20171578.pdf>.

³ The main activities of the center include diagnostics and consultations concerning, among others, preliminary diagnosis of developmental problems in children, context and individual functional assessments, consultation and therapeutic classes. Workshops and courses for parents, teachers, and specialists as well as family therapeutic sessions are also organized. All these activities are primarily used to better understand the problems and needs of people with autism spectrum disorder and, thus, to take more effective actions for the benefit of their independent functioning in various life situations. Cf. <http://www.jednymslowem.org.pl/>.

The boy receives the greatest support during school trips and excursions. The boy's mother even describes his classmates as "little experts in autism." There is no doubt that peer acceptance and care given during school trips are extremely important to the boy as well as his parents. Moreover, it should be noted that improving skills of being in good social relations is mutually beneficial.

The parents surveyed both work and, thus, highly appreciate all kinds of support in their children's care and therapy. Receiving emotional support is especially important to them since – as the boy's mother admits – "over the past 10 years, we have experienced so many ups and downs, which is common for all parents, for those more resilient and those less resilient, everybody experiences various emotional states." The support given to parents is crucial in the context of their child's functioning, therapy, and appropriate care in general. It seems that this issue is frequently forgotten since the whole attention is concentrated on the child that is the patient and his or her numerous therapies. But it is often parents who conduct (after previous training) or continue therapy at home as part of the "usual" and everyday functioning, teaching their child, for example, independence and socially accepted behaviors, etc. Therefore, supporting parents cannot be omitted when speaking about supporting children who are disabled/ill/autistic. It is, above all, about emotional support, which is missing in the system. The boy's mother highlights that: "When it comes to the state, there is no such (emotional – K. L.) support, no at all. Camps are the only thing that is offered, but we have to pay for them, so to speak. These camps provide support for parents, which means that apart from therapies for children, there are also group sessions for parents during which various topics are discussed, etc. [...] we are under supervision of a therapist who is also a psychologist and during therapy, we focus on us – the parents. The child has some aims to achieve but in fact, we no longer go to the therapy with the child. Recently, we've started going there alone to discuss various more or less difficult topics. And for us – parents, it's really supportive." These discussions are held as part of individual support, but the parents emphasize that group meetings for parents are also organized by associations they belong to. It happens that foundations and associations working in this or similar field employ psychologists just for parents. However, as the boy's parents point out, it is dedicated only for those who are under supervision of a particular center, as state institutions do not provide such support and care for parents. When asked about legislation and state aid for families with children with autism spectrum disorder, the parents surveyed answered skeptically: "It is so marginal that in fact, we no longer pay attention to it" (mother's statement). In respect of the school rehabilitation the boy is entitled to, apart from emphasizing that the number of hours per child is too small, the parents also draw attention to the quality of such classes and the fact that everything depends on the instructors, their personality, commitment, and individual attitude towards a child. It is worth quoting the boy's mother here, who poorly assesses the boy's rehabilitation classes: "When I saw my 14-year-old son doing those big jigsaw puzzles, you know, those for the blind or simply for 3-year-olds for example, I realized that the money was actually wasted." What is more, the attitude of the school community, administration, and subject teachers towards autism and people with

autism or Asperger's syndrome is also crucial. Since the boy's mother not only is a special education teacher and a therapist but also has two sons with autism, she is able to assess the quality, attitude, and effectiveness of actions that are carried out. It turns out that in the field of aid offered to children with autism spectrum disorder, there is much to be improved: "In fact, I know the ins and outs of this matter because I work in a school as a therapist and I see that the knowledge of that is poor and how children with autism are treated in my school. It is a mainstream school and children with Asperger's syndrome have appeared there only recently, and it's treated as something unwanted, not understood, and disliked. Generally speaking, everyone would simply dispose of this child and send him to a special school even though he demonstrates above average intelligence" (mother's statement). Therefore, the reality of Polish schools seen from the point of view of a child with disabilities, especially intellectual ones, mental disorders, or autism is simply bad in the parents' opinion. If schools have to deal with chronic illnesses, the parents say that "they are able to handle such a situation, because they'll assign an individual education program and then everything's cool, but when they have to show some patience and considerable knowledge, it's a real tragedy" (mother's statement).

Taking into consideration state aid, the parents mention financial support in the form of attendance allowance in the amount of 184.42 zlotys⁴. Financial aid also comes from gift aid provided annually by their family, friends, and acquaintances.

Non-institutional support is assessed by the parents much better. First of all, such support is given by the next of kin, mainly the grandparents. In every situation, if the need arises, they look after their grandchildren, support them, and conduct informal and natural therapy all the time. It is extremely important for the parents since they also need some time for themselves, they need to go out, to "get a break." The father says: "There's no problem at all. We've had lots of support from the grandparents on both sides. We can always leave the children with somebody when we feel like going out, I don't know, getting away, meeting with somebody and there's no problem with that, our family rocks! And in fact, it's the most important thing, because a tired parent of autistic children is in fact a bad parent. It's being on the skids." The mother says: "If there's no support from the closest environment, because the institutional aid – you can do without it, better or worse, but if there's no such support, everything can fall apart in fact and then failures can occur in every field." For the parents surveyed, religion is an important source of spiritual support – they declare themselves practicing believers. As they say, it is "an additional surge of energy" for them.

Without doubt, important non-institutional support is provided by self-help groups which are spontaneously created within particular centers attended by children or which are created online, mainly on social networks. "We formed groups on Facebook, this is how we support each other, we exchange information, girls are more active in this thing" (father's statement). For both parents

⁴ Currently (in 2020), the attendance allowance amounts to 215.84 zlotys per month. The amount given in the article refers to April 2019 when the interview was carried out.

and children, these meetings are very meaningful, they constitute an essential element of emotional support, they give a sense of union, belonging somewhere, and full understanding of problems they have to deal with every day. The boy's mother says: "It's very important to have such emotional support, to offload, like: you know what, this and that happened, and it's obvious that everyone has the same problems and you don't have to explain, for example, that somebody laughed at some of his behaviors. For somebody who doesn't have the slightest idea of what I'm talking about, there'd be a lot to explain, but with other parents of autistic children, we use some slang and our own sayings." The father adds that trips "in their own" circle are more pleasant and practical since it is no longer necessary to explain to others each time why the child is "disobedient," why he behaves in a strange manner, why he does not speak, etc.: "And spending time together is easier, we go together, book a hotel for a few days, we're among ourselves, we don't frown on some behaviors because we all know them very well. Sometimes we get so tensed, for example, when we go somewhere, I like to rent something just for us, you know what I mean, I don't like to stay in a seaside hotel with others because I'm loath to explain 50 times a week why the children behave like that" (father's statement).

It is also significant that the boy's parents often give support to other parents. As she works in a special needs school, the boy's mother offers it all the time in fact. "We gave a few talks, also in a psychological and pedagogical counselling center" (father's statement). "Generally speaking, we had to tell those parents and counselors that the diagnosis is the most important thing, tell them to diagnose these children, to begin with that, that this is the starting point, that children have to be properly diagnosed in order to receive any aid for them" (mother's statement). Thus, the parents provided mainly information support concerning where to turn for help, where to determine a diagnosis, which centers are recommended and why. The interviewees draw attention to the fact that parents do not receive such information and that they are frequently left just with a certificate from a psychological and pedagogical counselling center. "Where the need arises, we give aid when we see that somebody really needs it. There's no denying that the moment of diagnosis is the worst. When parents find out that, yes, it is autism, it's the most difficult moment in their life, because then they're just like babes in the woods, they don't know what to do, how it is gonna be, how intense it'll be, etc. And then I know that these parents need help – where should they go? what should they do? where to turn to? In fact, there's no such knowledge and it's not shared in any center or institution so to speak, it's just not" (mother's statement). Therefore, it is especially important to provide parents with information support because at the beginning of their road to bringing up a child with autism, they are often left alone.

To sum up, what the boy's parents value the most is the emotional support they receive from the next of kin they can always rely on. Apart from the fact that the boy and his brother attend state schools which assigned them a support teacher and that they are entitled to attendance allowance, the family actually manages the situation on its own and does not use any other state aid, which, in their opinion, is small. The only form of aid the parents are satisfied with are the projects carried

out by the State Fund for the Rehabilitation of People with Disabilities (PFRON), as part of which their sons can attend biofeedback, music therapy, phototherapy, and other classes free of charge. However, the boys' therapy and rehabilitation camps are generally paid from the family's own financial resources, but the parents admit that considerable financial support comes from gift aid given by family members, friends, and acquaintances for the boys' rehabilitation and therapy. It is also worth mentioning that the parents are currently a valuable source of support for others because of having years of experience in being parents of a child or actually children with autism spectrum disorder. In addition, the boys' mother is a special education teacher and works in a special needs school so not only is she a parent of children with autism but also a professional who each day gives support to other parents and teachers of children with developmental disorders.

Conclusions

Chronic illness or disability in a member of a family disturbs the balance of family life and often creates the necessity of using various forms of help and support. Today, such support should be changing – both in terms of organizing and providing support to people with disabilities and their families as well as in terms of attitudes towards such people in accordance with the paradigms of emancipation, normalization, and inclusion (Bragiel & Górnicka, 2020). Considering sociocultural and economic changes occurring both on a local and global scale, one should bear in mind that they are reflected in the life situation and daily functioning of many families and that they affect the providing of care functions to dependents, especially children and people with disabilities (Ibid., 2020). Such conditions of everyday life along with family resources running out may favor the occurrence of crisis, especially in the case of families with children who are disabled or chronically ill.

Ways of dealing with difficult and critical circumstances depend on many factors, among which M.A. McCubbin and H.I. McCubbin (1989 as cited in Matyjas, 2007) list:

- factors that provoke crisis (events which cause changes in the family system);
- level of the family's regeneration abilities;
- family type (behavior patterns, types of bonds, features of the family system);
- the family's strengths (its adaptation resources);
- support from friends and the community;
- individual self-assessment of each member of the family;
- ways of solving problems and coping with difficult situations.

It can be stated that the family described in this article coped with the problems and difficulties resulting from raising and looking after two sons with autism spectrum disorder really well. At the same time, considering the aforementioned features of families dealing with a critical situation, it is easily observed that the family surveyed was characterized by many of those features. First of all, the family had resources described in the literature on the subject as "family resources," which are defined as a group of all internal and external elements of an individual's family environment that favor his or her development (Kulesza,

2017, p. 11). It is worth highlighting that these resources consist of each family member's individual resources, systemic and material resources as well as external systems of family support (Ibid., 2017). Among the resources of the family surveyed, there were: massive support from extended family, friends, the child's school, and therapy center on the one hand, and on the other hand, the mother's higher education and work in a special needs school, adaptation abilities of the parents, and their skills in searching for professional help for themselves and their children. Without doubt, the family had also financial resources which allowed them to choose a therapy in a non-public center or go to rehabilitation camps.

Family resources are strongly related to the concept of "empowerment," which was easily observed in the family surveyed. This phenomenon refers to people's conviction that they have power and control over their life. It is a process during which people learn to discover their potential and to use it in solving problems and realizing their own ideas of solving these problems (Buchholz-Graf, 2001 as cited in Kulesza, 2017, p. 20). There is no doubt that apart from having awareness that they are able to cope with daily life challenges related to raising and looking after their autistic sons, the parents surveyed also discovered their own potential, which they used for supporting teachers and other parents of autistic children by giving advice and conducting talks.

Without doubt, the actual system of social support is fundamental for the quality of life and functioning of people with disabilities and their families. Some families – like the one included in the study – do well, but others need help and support (Brażel & Górnicka, 2020). Therefore, today's multidimensional family support should be oriented to searching for possibilities, strengths, and family resources which, when discovered, will allow families to maintain the basic protective and educational functions, especially with regard to children who require special care.

References

- Bartnikowska, U., Ćwirynkało, K. (2014). Wsparcie społeczne z perspektywy ojców z niepełnosprawnością [Social support from the point of view of fathers with disabilities]. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 13, 124–138.
- Boyd, B.A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 27, 208–215.
- Brażel, J., & Górnicka, B. (2020). *Rodzina w kręgu ponowoczesnych przemian i wyzwań niepełnosprawności* [Family in the circle of postmodern changes and challenges of disability]. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Buchholz-Graf, W. (2001). Empowerment und Ressourcenorientierung in der Familien-Kinder- und Jugendhilfe – zwei Konzepte, ihre Allianz und ihre Methoden. In M. Kreuzer (Ed.), *Handlungsmodelle in der Familienhilfe*. Luchterhand: Kriftel.
- Farnicka, M. (2011). Wyzwania stojące przed rodziną w sytuacji rozpoznania niepełnosprawności [Challenges a family has to face in a situation of diagnosing disability]. *Niepełnosprawność*, 6, 18–33.
- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 31, 1011–1027.

- Grodzka, M. (1984). *Dziecko autystyczne, dziennik terapeuty* [Autistic child, therapist's journal]. Warszawa: PWN.
- Kawczyńska-Butrym, Z. (1998). *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej* [Disability – Specificity of social assistance]. Katowice: Wydawnictwo „Śląsk Katowice.”
- Kawula, S. (2004). *Człowiek w relacjach socjopedagogicznych* [Human being in socio-educational relations]. Wydanie 2. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Kulesza, M. (2017). *Rodzinne zasoby w pedagogice społecznej i praktyce psychopedagogicznej* [Family resources in social pedagogy and psychoeducational practice]. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Łaga, P. (2014). “Tu już nawet nie chodzi o autyzm” – uwarunkowania i możliwości realizacji potrzeb rodziców dzieci z autyzmem [“It is even not about autism anymore” – Determinants and possibilities of satisfying the needs of parents of children with autism]. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 13, 24–39.
- Matyjas, B. (2007). Pomoc i wsparcie rodziny w sytuacji kryzysu [Help and support for families in a crisis situation]. In B. Matyjas & J. Biała (Eds.), *Rodzina jako środowisko pracy socjalnej. Teoria i praktyka* (p. 149–157). [Family as an environment of social work. Theory and practice]. Kielce: Wydawnictwo Akademii Świętokrzyskiej.
- McCubbin, M.A., & McCubbin, H.I. (1989). Theoretical orientations to family stress and coping. In Ch. Figley (Ed.), *Treating stress in families*. New York: Brunnel/Mazel Publisher.
- Pisula, E. (2012). *Rodzice dzieci z autyzmem* [Parents of children with autism]. Warszawa: WN PWN.
- Porter, A., & Edirippulige, S. (2007). Parents of deaf children seeking hearing loss-related information on the Internet: The Australian experience. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12, 518–529.
- Rynkiewicz, A., & Kulik, M. (2013). Wystandardyzowane, interaktywne narzędzia do diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu a nowe kryteria diagnostyczne DSM-5 [Standardized and interactive tools for diagnosing autism spectrum disorders and new DSM-5 diagnostic criteria]. *Psychiatria*, 10(2), 41–42.
- Sekułowicz, M., & Kaczmarek, E. (2014). Ścieżki radzenia sobie matek dzieci z autyzmem – pomiędzy wypaleniem a prężnością [Paths of coping taken by mothers of children with autism – Between burning out and resilience]. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 13, 9–23.
- Silkos, S., & Kerns, K.A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 921–933.
- Suchowierska, M., Ostaszewski, P., & Bąbel, P. (2012). *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem* [Behavior therapy of children with autism]. Sopot: GWP.
- Szarecka, W. (2014). Internetowy dyskurs dziecka niepełnosprawnego i chorego w wypowiedziach rodziców [Internet discourse of a disabled or ill child in parents' statements]. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 13, 153–164.

Internet sources

- <https://www.autismeurope.org/who-we-are/>.
- Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. American Psychiatric Association, Washington 2013 <https://polskiautyzm.pl/klasyfikacje-diagnostyczne-autyzmu/>.
- GUS (2015). *Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2014/2015* [Statistics Poland: School system and education in 2014/2015 school year]. <http://www.jednymslowem.org.pl/>.
- <https://www.autismeurope.org/about-autism/prevalence-rate-of-autism/>.

- Hess, P. *Apparent new rise in autism may not reflect true prevalence*. <https://www.spectrumnews.org/news/apparent-new-rise-in-autism-may-not-reflect-true-prevalence/>.
[https://www.who.int/news-room/detail/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-\(icd-11\)](https://www.who.int/news-room/detail/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-(icd-11)).
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>.
- International classification of diseases: Diagnostic criteria for research (10th edition)*. World Health Organization. Geneva, Switzerland 1992. <https://polskiautyzm.pl/klasyfikacje-diagnostyczne-autyzmu/>.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym* [Regulation of the Minister of National Education of August 9, 2017 on conditions for organizing education and care for children and adolescents with disabilities, children and adolescents who are socially maladjusted, and children and adolescents who are at risk of social maladjustment]. <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20170001578/O/D20171578.pdf>.

WSPARCIE SPOŁECZNE UDZIELANE DZIECKU Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU I JEGO RODZINIE – NA PRZYKŁADZIE ANALIZY INDYWIDUALNEGO PRZYPADKU

Abstrakt

Dane epidemiologiczne wyraźnie wskazują, że liczba dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu systematycznie się zwiększa. Rodziny, na których spoczywa obowiązek opieki i wychowania dzieci z niepełnosprawnościami borykają się z wieloma problemami życia codziennego. Trud wychowania dziecka z autyzmem, radzenie sobie z emocjami dziecka i własnymi, problemy dnia codziennego niejednokrotnie wywołują kryzys w rodzinie. Nie ulega zatem wątpliwości, że zarówno dzieci ze spektrum autyzmu, jak i ich rodzice/rodziny wymagają pomocy i wsparcia, zarówno instytucjonalnego, jak pozainstytucjonalnego.

Celem artykułu jest ukazanie, na przykładzie indywidualnego przypadku rodziny z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, rodzajów wsparcia, jakie do tej pory rodzina ta uzyskiwała wraz z próbą jego oceny.

Uzyskane informacje wskazują, że oferowane przez państwo pomoc i wsparcie dzieci ze spektrum autyzmu i ich rodzin jest niewystarczające, w związku z czym wiele rodzin musi radzić sobie we własnym zakresie. Jednak efektywne radzenie sobie rodziny w dużym stopniu zależy od posiadanych przez nią zasobów – indywidualnych, systemowych, materialnych oraz zewnętrznych systemów wsparcia rodziny – które pozwalają jak najlepiej realizować funkcje opiekuńcze i wychowawcze względem dziecka.

Słowa kluczowe: autyzm, zaburzenia ze spektrum autyzmu, wsparcie społeczne, radzenie sobie w kryzysie, zasoby rodzinne

FUNKCJONOWANIE UCZNIĄ ZE SPEKTRUM AUTYZMU W KLASIE INTEGRACYJNEJ W UJĘCIU ZABURZEŃ SENSORYCZNYCH – STUDIUM PRZYPADKU

Funkcjonowanie ucznia ze spektrum autyzmu determinowane jest nie tylko przez zaburzenia i deficyty natury społecznej, ale także sensorycznej, które nie są uwzględniane w pracy dydaktyczno-wychowawczej przez nauczycieli bazujących głównie na koncepcjach behawioralnych. Koncepcje te umożliwiają kontrolę nad niepożądanymi zachowaniami dziecka bez odniesienia się do ich etiologii. Poprzez ignorowanie zaburzeń sensorycznych szkoła staje się dla uczniów miejscem, które nie stwarza im środowiska do optymalnego rozwoju.

Celem poznawczym artykułu jest opis funkcjonowania ucznia ze spektrum autyzmu w klasie integracyjnej w ujęciu zaburzeń sensorycznych. Celem praktyczno-wdrożeniowym jest zaproponowanie skutecznych rozwiązań, które nauczyciele mogliby zastosować w swojej pracy dydaktyczno-wychowawczej z uczniem ze spektrum autyzmu w szkole ogólnodostępnej, uwzględniając jego potrzeby natury sensorycznej. Metodą badań było studium przypadku ucznia ze spektrum autyzmu (zespołem Aspergera), realizowane za pomocą zmodyfikowanego Kwestionariusza Rozwoju Sensomotorycznego Zbigniewa Przyrowskiego (2014). Poprzez kontakt face to face można było uniknąć nadinterpretacji danych otrzymanych z kwestionariusza oraz upewnić się, że badany prawidłowo zrozumiał pytania. Studium przypadku zostało uzupełnione technikami obserwacji i analizy dokumentów szkolnych.

Realizując metodę studium przypadku chłopca zauważono, że jego funkcjonowanie w szkole jest silnie determinowane przez zaburzenia przetwarzania sensorycznego, będące wynikiem dysfunkcji poszczególnych układów sensorycznych. Chłopiec przejawiał zaburzenia zarówno w zakresie modulacji, jak i dyskryminacji w poszczególnych kanałach sensorycznych. Obecne były także zaburzenia motoryczne o podłożu sensorycznym. Wszystkie te dysfunkcje upośledzały procesy poznawcze chłopca, rozwój społeczny i emocjonalny, co stanowiło fundament występowania niepożądanych zachowań behawioralnych. W ostatniej części artykułu zostały zaproponowane działania dydaktyczno-wychowawcze uwzględniające zaburzenia przetwarzania sensorycznego ucznia ze spektrum autyzmu, które z powodzeniem można zastosować na każdym etapie kształcenia ucznia z ASD oraz w każdym typie placówki oświatowej.

Słowa kluczowe: studium przypadku, zaburzenia ze spektrum autyzmu, zaburzenia przetwarzania sensorycznego, kształcenie integracyjne, funkcjonowanie ucznia z ASD, środowisko szkolne

Wprowadzenie

Analizując przypadek ucznia z zespołem Aspergera zauważono, że jego funkcjonowanie w szkole jest silnie determinowane przez zaburzenia przetwarzania sensorycznego, które w sposób holistyczny wpływają na jakość jego życia i na efektywność procesu edukacyjno-wychowawczego.

Zaburzenia przetwarzania sensorycznego (SPD – *sensory processing disorder*) są powszechne w populacji dzieci ze spektrum autyzmu. Carl Delacato (1995), badając grupę 864 dzieci z autyzmem, opisał zaburzenia w odbiorze i przetwarzaniu bodźców sensorycznych i wskazał na ich różne natężenie. W badanej grupie dzieci problemy związane ze słuchem wykazywało 82–99%, ze wzrokiem 60–68%, ze smakiem i węchem 24–28%, a z dotykiem 92–98% (Białas-Paluch, 2017, s. 87).

Zaburzeniom sensorycznym towarzyszą nietypowe reakcje behawioralne, które wzmagają ekskluzję społeczną dziecka. W literaturze przedmiotu spotykamy się także ze stwierdzeniem, że ze wszystkich kłopotliwych aspektów autyzmu najbardziej niezrozumiałe dla osób, którym brak wiedzy, są zaburzenia integracji sensorycznej (Notbohm, Zysk, 2016, s. 29).

W literaturze przedmiotu można odczuć niedosyt badań w zakresie problematyki przetwarzania sensorycznego u dzieci ze spektrum autyzmu. Podjęte próby badawcze wskazują na problemy natury sensorycznej u dzieci z autyzmem, nie uwzględniają ich jednak jako czynnika warunkującego funkcjonowanie ucznia w klasie integracyjnej (Białas-Paluch, 2017; Cieśliski, 2005; Urbaniuk, 2008; Charbicka, Raszewska, 2007). Badania problemów sensorycznych opierają się w dużej mierze na rozmowach z rodzicami i opiekunami, zatem nie można zakładać, że ich interpretacje są odzwierciedleniem rzeczywistości, w której żyje dziecko z ASD (Grandin, 2016, s. 107).

Przy imponującej liczbie przeprowadzonych badań nad mózgiem osób z autyzmem sfera problemów sensorycznych jest jawnie zaniedbana, a samej tematyce poświęca się nieproporcjonalnie mało uwagi (tamże, s. 100). Nierzadko nauczyciele pracujący z uczniami mieszczącymi się w spektrum autyzmu nie potrafią wyjaśnić ich nietypowych reakcji behawioralnych. Bez podstawowej wiedzy o funkcjonowaniu układów sensorycznych skuteczną pracą dydaktyczno-wychowawczą staje się pojęciem abstrakcyjnym, a wszystkie działania w szkole propagującej idee Jana Ámosa Komeńskiego „szkoły dla wszystkich” prowadzą w ostateczności do wykluczenia społecznego zamiast do pełnej inkluzji edukacyjnej.

Zaburzenia przetwarzania sensorycznego u uczniów z autyzmem

Autyzm jest złożonym, zdefiniowanym behawioralnie zaburzeniem neurorozwojowym (Hanbury, 2016, s. 12). Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD – *Autism Spectrum Disorders*) według Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-10) znajdują się w kategorii całościowych zaburzeń rozwojowych¹.

Główne trudności w procesie uczenia się uczniów z autyzmem wynikają z nieprawidłowych połączeń między strukturami mózgu. W autyzmie stwierdza się zmiany w pniu mózgu, w płatach skroniowych i czołowych, mózdzku, układzie limbicznym oraz w hipokampie (Odowska-Szlachcic, 2018, s. 23–26), a te powodują zaburzenia przetwarzania sensorycznego, które Carl Kranowitz (2012,

¹ ICD-10, Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych, Rewizja 10, t. I, 2008, WHO.

s. 261) definiuje jako trudność w odbieraniu, organizowaniu i wykorzystywaniu przez mózg informacji sensorycznych.

W aktualnej klasyfikacji zaburzeń przetwarzania sensorycznego wyróżniamy:

1. Zaburzenia Modulacji Sensorycznej,
2. Zaburzenia Motoryczne o Bazie Sensorycznej,
3. Zaburzenia Różnicowania Sensorycznego (Przyrowski, 2015, s. 9).

Wśród populacji dzieci z autyzmem najczęściej identyfikowanymi zaburzeniami są te w zakresie modulacji sensorycznej (Białas-Paluch, 2017, s. 87), czyli zdolności mózgu do regulowania własnej aktywności. Dzięki prawidłowej zdolności modulacji możliwe jest filtrowanie bodźców zmysłowych i wybieranie tych najistotniejszych w danym momencie oraz utrzymanie optymalnego stanu pobudzenia organizmu (Jodzis, 2013, s. 35).

W zaburzeniach modulacji dzieci mogą funkcjonować w sposób analogiczny lub całkowicie antagonistyczny. Przyczyną jest fakt, że wyróżnia się cztery kategorie zaburzeń:

- nadwrażliwość sensoryczną (zwaną też nadreaktywnością sensoryczną, hiperwrażliwością, hipereaktywnością, obronnością sensoryczną), czyli stan nadmiernej reaktywności na bodźce zmysłowe. Mózg dziecka w tym przypadku nie potrafi skutecznie zahamować wrażeń zmysłowych, zwracając uwagę nawet na te bezużyteczne;
- podwrażliwość sensoryczną (zwaną też podreaktywnością sensoryczną, hipowrażliwością, hiporeaktywnością), czyli stan, w którym dziecko ma wysoki próg poburzenia sensorycznego i reaguje na wrażenie sensoryczne z mniejszą intensywnością niż jego rówieśnicy;
- poszukiwanie sensoryczne, populację tę stanowią dzieci, które potrzebują większej stymulacji sensorycznej niż ich rówieśnicy i trudno jest dostarczyć im takiej ilości bodźców sensorycznych, która byłaby dla nich satysfakcjonująca;
- kombinacje sensoryczne, które są wynikiem gwałtownych zmian w mózgu. Dzieci ze zmiennością sensoryczną mogą poszukiwać danych doświadczeń sensorycznych, a innych unikać. Ich codzienność stanowi kombinacja nadreaktywności i podreaktywności na określone bodźce (Kranowitz, 2012, s. 78–81).

U większości dzieci z autyzmem mamy do czynienia z zaburzoną modulacją zwykłych wrażeń zmysłowych, wynikającą z niedojrzałości układu nerwowego. Zaburzenia w zakresie modulacji mogą obejmować wszystkie układy sensoryczne: wzrok, słuch, dotyk, smak, węch, układ przedsionkowy (przesyła informacje sensoryczne na temat równowagi) i proprioceptywny (przesyła wrażenia płynące z mięśni i stawów). W literaturze przedmiotu często łączy się układ przedsionkowy z proprioceptywnym – układ przedsionkowo-proprioceptywny umożliwia odbierania doznań związanych z ruchem i zmianami w ruchu, wpływając na utrzymanie równowagi, właściwego napięcia mięśniowego, świadomości w przestrzeni i płynności ruchu (Odowska-Szlachcic, 2016, s. 9).

Nadmierna wrażliwość na dużą liczbę bodźców, zwłaszcza jeżeli są one emitowane z dwóch różnych kanałów sensorycznych jednocześnie, powoduje, że nie w pełni dojrzały układ nerwowy dziecka nie jest w stanie prawidłowo przetworzyć i zintegrować informacji sensorycznych. W związku z tymi zaburzeniami powstają nietypowe zachowania behawioralne, przykładem może być unikanie patrzenia

na twarz rozmówcy w celu ograniczenia bodźców mimicznych docierających do układu wzrokowego dziecka, powodem jest fakt, że rozmowa wymaga także przetwarzania w zakresie układu słuchowego (Odowska-Szlachcic, 2018, s. 56), zatem dziecko musi jednocześnie korzystać z dwóch kanałów sensorycznych, co może być trudne dla dziecka z ASD. Zaburzenia w zakresie modulacji mogą stanowić także przyczynę chodzenia dzieci na palcach, wpływać negatywnie na zasypianie i jakość snu, prowadzić do wybiórczości pokarmowej czy nadmiernej reakcji na bodźce słuchowe. W szkole ogólnodostępnej uwzględnienie zaburzeń modulacji ucznia może mieć kluczowe znaczenie w procesie edukacyjno-wychowawczym.

Zaburzenia motoryczne o bazie sensorycznej, gdzie wyróżniamy m.in. zaburzenia posturalne oraz praksi, także są powszechne w populacji uczniów ze spektrum autyzmu. Dzieci te reagują wzmożonym napięciem mięśniowym w reakcji na silny stres, którego przyczyną może być przeciążenie bodźcami sensorycznymi, wówczas nadmiernie prostują ciało lub wyginają je w łuk. Oscylacja napięcia mięśniowego uniemożliwia im wykonywanie płynnych ruchów całego ciała (tamże, s. 58).

W utrzymaniu prawidłowej postawy ciała fundamentalne znaczenie ma współdziałanie zmysłu przedsionkowego ze wzrokiem, uruchamiając automatycznie reakcje głowy, tułowia, rąk i nóg. Dzięki sprawnie funkcjonującej układowi przedsionkowemu jesteśmy w stanie utrzymać tonus i prawidłowo przeciwdziałać sile grawitacji. Jądra przedsionkowe wysyłają impulsy elektryczne do rdzenia kręgowego, kontrolując czas i sposób kurczenia się mięśni (Ayres, 2016, s. 80). Prawie wszystkie dzieci z autyzmem w teście badania oczopląsu porotacyjnego przeprowadzonym przy świetle dziennym przejawiają krótki oczopląs, co świadczy o podreaktywności układu przedsionkowego, a to o hamowaniu przez mózg prawidłowego działania jąder przedsionkowych (tamże, s. 144). Skutkiem tego jest nieprawidłowa postawa ciała i problemy w zakresie motoryki (Odowska-Szlachcic, 2018, s. 59).

Rozwój motoryczny dzieci z autyzmem przebiega w sposób nieharmonijny, co wpływa także na prakcję, czyli na planowanie motoryczne. Dziecko z ASD może nie mieć wykształconej w mózgu wiarygodnej mapy własnego ciała, która warunkuje prawidłową prakcję motoryczną, a ponieważ nie wyraża wrodzonego pragnienia do inicjowania aktywności własnej, może nie rozwijać swojego potencjału oddziaływania na środowisko. Znaczna liczba dzieci z autyzmem rezygnuje z ruchu w związku z brakiem umiejętności modulacji informacji sensorycznych z układu przedsionkowego (Ayres, 2016, s. 149).

Ostatnią kategorię stanowią zaburzenia w zakresie różnicowania sensorycznego, inaczej dyskryminacji sensorycznej, na którą składają się zaburzenia w różnicowaniu bodźców słuchowych, wzrokowych, dotykowych, zapachowych, smakowych, przedsionkowych i proprioceptywnych. Gunilla Gerland (2015, s. 97) jako dorosła kobieta z autyzmem opisała w swojej książce problemy sensoryczne, których doświadczała jako dziecko w przedszkolu. Zwróciła uwagę na zaburzenia w zakresie dyskryminacji wzrokowej, gdy pomimo bardzo ostrego wzroku nie potrafiła odróżnić od siebie przedmiotów o podobnym rozmiarze, kształcie i kolorze.

Dzieci z autyzmem mogą nie rozróżniać poszczególnych dźwięków mowy, przez co język staje się dla nich trudny do opanowania. Większość dzieci nie rejestruje także wielu bodźców dotykowych, w związku z czym ich dyskryminacja jest niemożliwa (Ayres, 2016, s. 145).

Problemy natury sensorycznej kształtują to, w jaki sposób dziecko się skupia, jak reaguje i jak się uczy. Skuteczne strategie radzenie sobie z nimi mają ogromne znaczenie w pracy dydaktyczno-wychowawczej (przy współczesnych uwarunkowaniach społeczno-politycznych coraz większa liczba rodziców dzieci z ASD decyduje się na ich uczestnictwo w placówkach ogólnodostępnych).

Według danych pozyskanych z Głównego Urzędu Statystycznego z roku 2017/2018 w szkołach podstawowych ogólnodostępnych uczyło się 63 302 uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, z czego 15 155 stanowili uczniowie z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera (23,9%)². Na kształcenie uczniów z autyzmem z budżetu państwa przeznaczona jest dotacja 9,5 razy większa niż na kształcenie uczniów w normie. Każdy uczeń z autyzmem powinien pracować na podstawie indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego (IPET), bez względu na rodzaj placówki, do której uczęszcza (Prokopiak, 2017, s. 51).

Środowisko szkolne może być źródłem stresu dla dzieci ze spektrum autyzmu, mogą pojawić się nowe problemy natury sensorycznej lub nasilić już te istniejące. Nauczyciele i szkoły powinny dostosować swój program nauczania i swoje otoczenie do potrzeb ucznia oraz mieć możliwość wprowadzenia zmian umożliwiających optymalny rozwój swoich uczniów (Williams, Roberts, 2019, s. 160).

Proponowane badania koncentrowały się na wybranych koncepcjach zaburzeń przetwarzania sensorycznego u uczniów z ASD:

- zaburzenia przetwarzania sensorycznego występują wtedy, kiedy układ nerwowy niewłaściwie rejestruje i organizuje bodźce zmysłowe w obrębie ośrodkowego układu nerwowego, a także nieprawidłowo na nie reaguje (Szlachcic-Odowska, 2018, s. 90);
- u dziecka z autyzmem mózg nie rejestruje informacji sensorycznych oraz nie moduluje reakcji na informacje, które uda mu się zarejestrować (Ayres, 2016, s. 144).

Koncepcja badań własnych

Przedmiotem badań było funkcjonowanie ucznia ze spektrum autyzmu (zespół Aspergera) w klasie integracyjnej z uwzględnieniem jego profilu sensorycznego.

Przyjmując klasyfikację celów zaproponowanych przez Zbigniewa Skornego (1984, s. 23), wyróżnimy cele teoretyczno-poznawcze oraz cele praktyczno-wdrożeniowe.

Celem teoretyczno-poznawczym badań był opis problemów sensorycznych ucznia ze spektrum autyzmu uczęszczającego do klasy integracyjnej szkoły ogólnodostępnej.

Celem praktyczno-wdrożeniowym prezentowanego artykułu było zaproponowanie skutecznych rozwiązań, jakie nauczyciele mogliby zastosować w swojej pracy dydaktyczno-wychowawczej z uczniem z ASD, a które uwzględniałyby jego problemy sensoryczne.

Badania zostały wykonane w szkole ogólnodostępnej w klasie integracyjnej. (Ze względów etycznych nie zostanie podana nazwa szkoły oraz prawdziwe imię chłopca, którego przypadek został przeanalizowany w niniejszych badaniach).

² Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2017/2018, dane z Głównego Urzędu Statystycznego, <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/edukacja/>.

Metodą prezentowanych badań było studium przypadku, realizowane poprzez technikę ankiety oraz obserwacji uzupełnione analizą dokumentów szkolnych. Narzędziem badawczym był kwestionariusz ankiety, który został wypełniony przez chłopca i omówiony z badającym.

W tworzeniu kwestionariusza ankiety badający zainspirował się pytaniami z Kwestionariusza Rozwoju Sensomotorycznego Zbigniewa Przyrowskiego (2014), którego poszczególne pytania są kluczowe dla oceny ryzyka zaburzeń przetwarzania sensorycznego i wykorzystywane także w innych narzędziach, jak np. Kwestionariusz Sensomotoryczny Polskiego Stowarzyszenia Terapeutów Integracji Sensorycznej. Kwestionariusz ankiety zawierał sześć głównych kategorii, do których zostały zadane pytania zamknięte (tak/nie). Kategorie obejmowały: zmysł dotyku (15 pytań zamkniętych), zmysł smaku i węchu (10 pytań zamkniętych), zmysł słuchu (10 pytań zamkniętych), zmysł wzroku (10 pytań zamkniętych), zmysł równowagi (10 pytań zamkniętych), zmysł propriocepcji (11 pytań zamkniętych). Na podstawie Kwestionariusza Rozwoju Sensomotorycznego Przyrowskiego można dokonać analizy poszczególnych pytań i oceny ryzyka występowania zaburzeń przetwarzania sensorycznego bez wyciągania ogólnych wniosków (tamże, s. 6). Identyfikacja zachowań wskazujących na zaburzenia przetwarzania sensorycznego na podstawie pytań z kwestionariusza była możliwa dzięki wykorzystaniu drugiej techniki badawczej, jaką była roczna obserwacja funkcjonowania chłopca w klasie integracyjnej uzupełniona analizą dokumentów szkolnych, a także dzięki wieloletniemu doświadczeniu badacza w pracy terapeuty integracji sensorycznej w poradni psychologiczno-pedagogicznej, gdzie prowadzi on diagnozy oraz terapię dzieci z zaburzeniami przetwarzania sensorycznego.

Analiza przypadku

Prezentowany opis dotyczy 13-letniego Tomka, u którego została postawiona diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu – zespół Aspergera. Chłopiec został zdiagnozowany w wieku szkolnym (IV klasa szkoły podstawowej). W związku z późną diagnozą nie uczestniczył w zajęciach z terapii integracji sensorycznej oraz nie korzystał z wczesnego wspomaganie rozwoju. Został skierowany do poradni psychologiczno-pedagogicznej z powodu powtarzających się zachowań trudnych.

Podczas prowadzonego badania był na poziomie VII klasy szkoły podstawowej i uczęszczał do klasy integracyjnej. Chłopiec był bardzo labilny emocjonalnie, a jego wypowiedzi były zbyt patetyczne do wieku i pozbawione intonacji. Miał bardzo dobrą pamięć, dzięki której potrafił nauczyć się dokładnie wymaganego materiału, choć często zdarzało się, że go nie rozumiał. Tomasz miał bardzo duże problemy w nauce przedmiotów ścisłych, zwłaszcza gdy pojawiały się znaki i pojęcia symboliczne (np. niewiadoma w zadaniach matematycznych). Nie potrafił współpracować w grupie, dopóki nie wyznaczyło mu się danego zadania, na którym się koncentrował. Podczas zainicjowanych przez nauczyciela kontaktów z rówieśnikami starał się je podtrzymać, choć zwykle nieskutecznie. Empatia wyuczona, sam jej nie odczuwał, jednak przy biegu zdarzeń rozumiał, że danej osobie może być przykro. Chłopiec nie potrafił przegrywać, reagował bardzo agresywnie, a podczas gier kontrolował, żeby wszyscy przestrzegali

zasad. Do szkoły przychodził zawsze z odrobioną pracą domową oraz przygotowany w miarę swoich możliwości. Reagował złością na niezapowiedziane kartkówki do tego stopnia, że potrzebował wyjść z klasy z nauczycielem współorganizującym kształcenie specjalne w celu wyciszenia się.

Uczeń jest w normie intelektualnej i nie zdiagnozowano u niego innych typów niepełnoprawności. W szkole nie angażuje się w nic poza zajęciami dydaktycznymi, z których osiąga wyniki dostateczne i dobre.

Funkcjonowanie ucznia w poszczególnych sferach sensorycznych

Układ dotykowy – zaobserwowano reakcje behawioralne charakterystyczne dla zaburzeń w zakresie modulacji: nadwrażliwość dotykową.

Funkcjonowanie w szkole: Tomek na niespodziewany dotyk reaguje negatywnie i emocjonalnie, okazuje wrogość, niepokój, czasem także krzyczy. Unika sytuacji, w których mógłby zostać niespodziewanie dotknięty. Na lekcjach wychowania fizycznego, podczas gier zespołowych stara się kontrolować sytuację, stojąc blisko ściany, przez co nigdy nie jest pożądanym zawodnikiem przez innych uczniów. Zaburzenia w zmysle dotyku uniemożliwiają mu prawidłowe funkcjonowanie w grupie rówieśniczej. Chłopiec jest nieustannie czujny. Zdecydowanie woli chodzić w obuwiu niż boso, stanowczo odmawia ściągnięcia obuwia. W związku z nadwrażliwością dotykową dłoni często zdarza mu się mieć długie, niezadbane paznokcie, poza tym niechętnie uczestniczy w zajęciach plastycznych – zwłaszcza podczas wykonywania prac wymagających brudzenia sobie rąk. Jest bardzo pedantyczny, spieszy się, by zmyć najdrobniejsze zabrudzenie z rąk. Tomek nie lubi być dotykany po twarzy i nie toleruje, jeżeli ktoś dotyka jego włosów. Preferuje jedzenie wybranych potraw i stanowczo odmawia kosztowania potraw nowych i nieznanych. Bardzo boi się wizyt u dentysty (w związku z brakiem możliwości kontrolowania dotyku okolicy twarzy i strefy oralnej) i w dniu wizyty w szkole jest bardzo niespokojny. Nie lubi ubrań, które przylegają do szyi, takich jak wysokie golfy. Drażnią go metki z ubrań, dlatego muszą być one wycinane, a kołnierzyk nowej koszulki drażnił go do tego stopnia, że nie mógł się skupić na lekcji dopóki się nie przebrał (założył koszulkę, którą miał na lekcji wychowania fizycznego). Chłopiec przejawia zachowania charakterystyczne dla zaburzeń w obrębie dyskryminacji dotykowej, przez co ma słabą świadomość własnego ciała i sprawia wrażenie, że nie ma „kontaktu” ze swoimi nogami, rękami bez kontroli wzroku (znosząc krzesło po schodach na polecenie nauczyciela, oddalał je od siebie na taką odległość, żeby mieć kontrolę wzroku nad swoimi stopami). Poprzez dysfunkcje w strefie dotykowej chłopiec nie może w pełni uczestniczyć w życiu klasy i szkoły. Stanowczo odmawia wykonywania zadań wymagających współpracy w grupie oraz nie wyraża zgody na towarzystwo któregokolwiek z rówieśników w ławce. Jego zachowanie jest określane przez innych uczniów jako „dziwne”. W klasie nie ma przyjaciół, a inni uczniowie starają się ograniczać z nim kontakty do minimum. Tomek unika wycieczek szkolnych, powodem może być fakt, że są one źródłem nieoczekiwanych bodźców sensorycznych.

Układ przedsionkowo-propryoceptywny – zaobserwowano, że chłopiec ma małą świadomość swojego ciała w przestrzeni, co wpływa na zaburzenia w ob-

rębie motoryki dużej. Wykazuje się słabą koordynacją obustronną oraz przejawia reakcje behawioralne charakterystyczne dla zaburzeń w zakresie modulacji – nadwrażliwość przedsionkowa.

Funkcjonowanie w szkole: Tomek preferuje spędzanie czasu mniej aktywnie i woli zabawy, w których nie trzeba się wykazywać dużą motoryką. Deklaruje, że wręcz nienawidzi wysiłku fizycznego. Jego chód jest bardzo sztywny, bez melodii kinetycznej, co może być wynikiem braku prawidłowej koordynacji obustronnej. Pojawiają się problemy charakterystyczne dla zaburzeń w prakcji motorycznej, chłopiec nie potrafi prawidłowo dostosować i skoordynować ciało do wykonywanego zadania, np. przewrotu w przód na lekcji wychowania fizycznego. Ma także problemy z wycinaniem nożyczkami i innymi zadaniami wymagającymi dobrej koordynacji obustronnej, precyzyjnych ruchów. Prawidłowo trzyma narzędzie pisarskie, jednak duża siła, z jaką je naciska podczas pisania, powoduje u niego szybką męczliwość, przez co podczas lekcji nie jest w stanie samodzielnie zapisać dłuższej notatki. Odmowa zapisania notatek za chłopca ze strony nauczyciela współorganizującego kształcenie specjalne wzbudza w nim frustrację, która skutkuje zaburzeniem toku lekcji; chłopiec krzyczy i rzuca swoimi rzeczami. Po szkole czas głównie spędza w domu, oglądając telewizję, nie potrafi jeździć na rowerze (umiejętność ta wymaga dobrze zintegrowanego układu przedsionkowo-proprioceptywnego). Nie lubi karuzeli, huśtania się, wspinania, np. na drabinki, szybkiego ruchu obrotowego, w związku z czym zabawy na placu zabaw nigdy nie sprawiały mu przyjemności. Silny lęk grawitacyjny powoduje, że chłopiec wydaje się być zawsze ostrożny, schodząc po schodach trzyma się poręczy. Nadwrażliwość układu przedsionkowego wpływa na ograniczoną aktywność chłopca podczas zajęć z wychowania fizycznego, zajęć technicznych i plastycznych.

Zmysł smaku i węchu – nie zaobserwowano zachowań wskazujących na dysfunkcję w zmyśle smaku i węchu.

Zmysł słuchu – zaobserwowano reakcje behawioralne charakterystyczne dla zaburzeń w modulacji: nadwrażliwość na wybrane dźwięki, zaburzenia w dyskryminacji.

Funkcjonowanie: Zdarza się, że chłopiec nie rozumie pytań i poleceń, muszą być one wielokrotnie powtórzone. Negatywnie reaguje na niespodziewane dźwięki i bardzo boi się wyładowań atmosferycznych. Gdy są one prognozowane, lęk nasila się do tego stopnia, że nie potrafi skupić się na lekcjach. Stale pyta nauczycieli dyżurujących i prowadzących przedmioty szkolne, czy ich zdaniem „burza” będzie. Lubi słuchać głośnej muzyki oraz używać przedmiotów, które wydają głośne dźwięki, ale pod warunkiem, że sam może te dźwięki kontrolować. Zatyka uszy, kiedy słyszy dźwięki, które go drażnią.

Zmysł wzroku – nie zaobserwowano zachowań wskazujących na dysfunkcję w zmyśle wzroku.

Propozycja pracy dydaktyczno-wychowawczej z uczniem ze spektrum autyzmu w szkole ogólnodostępnej

Podstawowym warunkiem efektywnej pracy dydaktyczno-wychowawczej z uczniem jest skupienie się na jego mocnych stronach. Pomimo trudności wynikających z nieprawidłowego przetwarzania sensorycznego chłopiec potrafi funkcyj-

nować w grupie, jednak warunkiem jest przydzielenie mu konkretnych zadań do wykonania oraz uwzględnienie jego potrzeb sensorycznych. Chłopiec do powierzonych zadań podchodzi bardzo starannie i sumiennie, na co należy zwrócić uwagę rówieśników, naświetlając im korzyści wynikające ze współpracy z chłopcem.

Tomek stara się kontrolować swoje negatywne emocje, potrafi zrozumieć, że w danej sytuacji zachował się nieodpowiednio (sam lub z pomocą nauczyciela współorganizującego kształcenie specjalne) i przeprosić, co jest jego dużym atutem. Nauczyciele powinni zapewnić chłopcu indywidualne wsparcie w uzyskaniu porozumienia z otoczeniem w celu uniknięcia sytuacji problemowych.

Chłopiec jest ekspertem w dziedzinach, które go interesują, w związku z czym podczas pracy dydaktyczno-wychowawczej nauczyciele powinni bazować na jego zainteresowaniach oraz motywować go do wzięcia udziału w aktywnościach, w których mógłby zaprezentować swoje mocne strony przed innymi uczniami. Ważne jest budowanie pozytywnej samooceny chłopca i stwarzanie sytuacji umożliwiających mu przeżycie sukcesu.

Tomek zdecydowanie woli przedmioty humanistyczne niż ścisłe, na języku polskim jest bardzo aktywny przy omawianiu lektur, które czyta systematycznie. Potrafi czytać szybko i ze zrozumieniem. Na zapowiedziane sprawdziany zawsze przychodzi przygotowany oraz stara się mieć odrobioną pracę domową, co jest jego kolejnym atutem, który należy wzmacniać pozytywnie w pracy dydaktyczno-wychowawczej.

Pismo Tomka jest czytelne i staranne, litery są duże. Chłopiec nie ma nic przeciwko pożyczaniu zeszytu koledze lub koleżance, którzy z różnych przyczyn byli nieobecni w szkole, w celu uzupełnienia zaległych notatek. Należy zachęcać innych uczniów do korzystania z pomocy chłopca, tworząc sytuacje sprzyjające rozwijaniu umiejętności nawiązywania relacji i podejmowania interakcji z rówieśnikami.

Tomek nie lubi brać udziału w grach zespołowych, jednak sprawdza się doskonale w roli osoby koordynującej. Podczas przebiegu gier pilnuje, żeby każdy stosował się do panujących w nich zasad. Dzięki tej roli można wzmacniać jego zaangażowanie w działania rówieśników, a oni powinni okazywać mu akceptację, zrozumienie i wsparcie.

Uczeń z ASD, pomimo wielu mocnych stron, może mieć ogromne trudności w sali lekcyjnej i w środowisku szkolnym, w którym nie są uwzględnione jego problemy natury sensorycznej. Tego pedagodzy zdecydowanie nie powinni bagatelizować.

Tomek, przejawiając reakcje charakterystyczne dla nadwrażliwości dotykowej, unika zajęć i form aktywności, w których mógłby zostać niespodziewanie dotknięty, zatem nie należy go do takich zadań zmuszać i oczekiwać od niego, że biorąc w nich aktywny udział, w końcu je polubi, bo może okazać się, że całkowicie z nich zrezygnuje lub będzie miał objawy somatyczne.

Należy wytłumaczyć rówieśnikom, że unikanie przez Tomasza wykonywania zadań grupowych nie wynika z braku sympatii do kolegów i koleżanek, a z problemów w odbiorze pewnych bodźców sensorycznych. Także to, że chłopiec zatyka uszy, wynika z nadmiaru dźwięków, których nie toleruje, a nie z tego, że izoluje się od społeczności klasowej. Należy pomóc chłopcu w nawiązaniu pozytywnych relacji z rówieśnikami i zapewnić mu poczucie bezpieczeństwa

w grupie rówieśniczej. Poznanie przez rówieśników przyczyn poszczególnych reakcji behawioralnych chłopca pomoże im w jego akceptacji i zrozumieniu.

Przyczyna unikania przez Tomka wycieczek szkolnych nie jest związana z tym, że źle się czuje w towarzystwie rówieśników, a ze strachem przed bodźcami sensorycznym, który jest tak duży, że w efekcie poddaje się on ekskluzji społecznej. Warto przedstawić uczniowi dokładny plan wycieczki, żeby mógł przeanalizować, z jakimi wyzwaniem sensorycznymi będzie mógł się spotkać. Także podczas wyjścia do teatru czy na inne przedstawienie warto porozmawiać z uczniem o bodźcach sensorycznych, których może doświadczyć. Dzięki takiemu działaniu możemy uniknąć wielu problematycznych sytuacji. Należy także pozwolić uczniowi z SPD iść na końcu grupy, by ograniczyć ryzyko, że jakaś koleżanka lub kolega na niego wpadnie niespodziewanie.

Nie należy Tomka zmuszać do jedzenia nowych potraw. Można mu zaproponować skosztowanie niewielkiej ilości nowego pokarmu z zastrzeżeniem, że jeśli mu nie będzie smakować, to po prostu nie zje.

Razem z nauczycielem chłopiec powinien ustalić wspólny sygnał informujący, że układ nerwowy chłopca jest przeciążony nadmierną ilością bodźców sensorycznych. Chłopiec powinien potrafić identyfikować te sytuacje, zatem rolą pedagogów jest uświadomienie mu podłoża jego poszczególnych reakcji behawioralnych.

W celu lepszego zrozumienia ucznia pedagogzy powinni pozostać w stałym kontakcie z rodzicami, którzy są nieocenionym źródłem wiedzy o jego funkcjonowaniu. Razem z rodzicami powinni ustalić, które bodźce działają w sposób destrukcyjny na układ nerwowy dziecka, które są pożądane (mogą stanowić formę pozytywnego wzmocnienia), a które są dla niego obojętne. Ważne jest także ujednoczenie oddziaływań dydaktyczno-wychowawczych. Jest to możliwe tylko poprzez systematyczną współpracę środowiska rodzinnego i szkolnego.

Nie należy także obwiniać rodziców, gdy uczeń przychodzi do szkoły ubrany nieodpowiednio do okoliczności lub pogody, bo może to wynikać z jego preferencji sensorycznych, a nie z ich małej dbałości o swoje dziecko.

W klasie integracyjnej jest nauczyciel współorganizujący kształcenie specjalne, w razie jakichkolwiek wątpliwości nauczyciele prowadzący zajęcia przedmiotowe zawsze mogą się z nim skonsultować w sprawie ucznia z ASD. Tylko dobra współpraca może przynieść pożądane efekty oraz optymalne dostosowanie wymagań szkolnych do umiejętności ucznia.

Pedagogzy w szkole powinni zwrócić uwagę na przyczynę agresywnych zachowań ucznia, zanotować sytuacje, w których był on niespokojny. Przyczyną mogą być bodźce sensoryczne, zwłaszcza te nieoczekiwane. Należy uprzedzić chłopca, w miarę możliwości, że mogą się one pojawić, szczególnie jeżeli on ich nie toleruje. Warto uwzględnić je w harmonogramie dnia, który ustala się przy pracy z dzieckiem z autyzmem.

Należy także zorganizować uczniowi ze spektrum autyzmu odpowiednie otoczenie w celu podniesienia jego efektywności w nauce. Jeżeli uczeń ma problemy w dyskryminacji słuchowej, tak jak Tomasz, nie należy lokować go w klasie obok akwarium, w którym np. słychać działanie filtru, czy obok okna, gdy słychać rozpraszające głosy dzieci bawiących się na zewnątrz, bo problem zaburzeń w obrębie różnicowania dźwięków może się nasilić. Miejsce wybrane dla ucznia powinno zapewnić mu

optymalny, sprzyjający koncentracji uwagi i zgodny z indywidualnymi potrzebami udział w zajęciach oraz swobodny dostęp do prezentowanych materiałów.

Gdy nauczyciel obserwuje, że uczeń obawia się niespodziewanego dotyku, powinien znaleźć w sali takie miejsce, w którym uczeń poczuje się bezpiecznie. Brak poczucia bezpieczeństwa w otaczającym świecie zewnętrznym sprawia, że dobrostan emocjonalny ucznia z ASD jest zagrożony.

Tomasz podczas pisania szybko się męczy. Dzieci, które używają niewłaściwej siły do trzymania narzędzia pisarskiego, niechętnie robią notatki, bo nie nadążają z pisaniem, a gdy jeszcze dochodzą do tego zaburzenia w zakresie dyskryminacji słuchowej i dziecko nie jest w stanie wśród dźwięków skupić się na głosie nauczyciela, to doznaje frustracji. Przy dłuższej notatce warto jest więc ją wcześniej przygotować i wręczyć uczniowi przed lekcją.

W związku z zaobserwowanymi reakcjami charakterystycznymi dla zaburzeń w przetwarzaniu słuchowym, nauczyciele powinni stosować metody pogładowe i polisensoryczne podczas działań edukacyjnych.

Nie należy wszystkich nieakceptowanych społecznie zachowań dziecka przyjmować jako nieuniknionych i tłumaczyć, że ten uczeń jest w spektrum autyzmu, zatem takie reakcje behawioralne wiążą się z diagnozą i są nieuniknione. W tych badaniach, analizując przypadek Tomka, łatwo można dostrzec, że zaburzenia przetwarzania sensorycznego są powodem wielu problematycznych sytuacji w szkole, jednak dobre zaznajomienie się z nimi może być sukcesem w pracy edukacyjno-wychowawczej ucznia z autyzmem i kluczem do uniknięcia niepożądanych reakcji behawioralnych.

Podsumowanie

Zaburzenia integracji sensorycznej są bardzo powszechnym zjawiskiem wśród populacji uczniów z ASD. W artykule przedstawiono wyniki badań własnych, analizując przypadek Tomasza, oraz opisano zaobserwowane reakcje behawioralne chłopca wskazujące na zaburzenia sensoryczne, z którymi musi zmagać się on na co dzień jako jeden z uczniów klasy integracyjnej. W literaturze przedmiotu podkreśla się, że wśród populacji dzieci z autyzmem najczęściej identyfikowanymi zaburzeniami są te w zakresie modulacji sensorycznej (Białas-Paluch, 2017, s. 87). Tak też było w przypadku chłopca, który wykazywał reakcje charakterystyczne dla zaburzeń w modulacji w układzie dotykowym, przed-sionkowo-proprioceptywnym i słuchowym, które determinowały w znacznym stopniu jego funkcjonowanie i zaburzały kontakty z rówieśnikami. SPD może być przyczyną niepożądanych zachowań behawioralnych. Uczeń mieszczący się w normie intelektualnej, tak jak badany Tomek, nie jest w stanie aktywnie uczestniczyć w lekcjach, które wymagają od niego prawidłowej integracji sensorycznej lub poprzez nadmiar bodźców przeciążają jego układ nerwowy.

W autyzmie występuje niedobór komórek w mózdzku odpowiedzialnych za odbieranie informacji wzrokowych, czuciowych, równoważnych oraz słuchowych (Odowska-Szlachcic, 2018, s. 26). Przypadek Tomasza to potwierdza, bo u chłopca zaobserwowano znaczne dysfunkcje w przetwarzaniu bodźców przed-sionkowo-proprioceptywnych oraz słuchowych. Wyjątek stanowiło prze-

tworzenie bodźców wzrokowych, w czym podczas obserwacji nie zarejestrowano dysfunkcji.

Uczeń pomimo problemów sensorycznych prezentuje wiele mocnych stron, na których należy bazować w pracy dydaktyczno-wychowawczej z nim. Nie należy chłopca oceniać tylko poprzez pryzmat zaburzeń, z którymi musi się zmagać.

Poprzez stały kontakt z uczniem i z jego rodzicami, a przede wszystkim poprzez obserwację, nauczyciel jest w stanie dostrzec bodźce sensoryczne, które kształtują życie ucznia, i odpowiednio interweniować w celu ich dostarczenia lub uniknięcia, nie musi być przy tym terapeutą integracji sensorycznej. Droga do sukcesu w szkole jest zrozumienie i wsparcie ucznia.

Efektom końcowym niniejszych badań były propozycje pracy dydaktyczno-wychowawczej z uczniem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w szkole ogólnodostępnej. Mam nadzieję, przyczynią się one do polepszenia efektywności kształcenia uczniów z ASD w szkołach ogólnodostępnych.

Bibliografia

- Ayres, J. (2016). *Dziecko a integracja sensoryczna*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Białas-Paluch, K. (2017). Zaburzenia praktyki u dzieci ze spektrum autyzmu w świetle teorii integracji sensorycznej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1(35), 75–95.
- Charbicka, M., Raszevska, M. (2007). Zaburzenia integracji sensorycznej u dzieci autystycznych. *Rewalidacja*, 1, 49–63.
- Cieszyńska, J. (2010). *Wczesna diagnoza i terapia zaburzeń autystycznych*. Kraków: Centrum Metody Krakowskiej.
- Cieśliski, W. (2005). Wpływ pływania i rehabilitacji w wodzie na rozwój psychomotoryczny dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym (MPD), zespołem Downa i autystycznymi. W: S. Mihilewicz (red.), *Dziecko z trudnościami w rozwoju* (s. 133–143). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Eliot, L. (2010). *Co tam się dzieje*. Poznań: Media Rodzina.
- Gajdzica, Z. (2009). Codzienne wsparcie ucznia niepełnosprawnego w klasie integracyjnej. *Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanitas. Pedagogika*, 4, 67–75.
- Gerland, G. (2015). *Prawdziwy człowiek. Osobista opowieść o dorastaniu i edukacji w autyzmie*. Warszawa: ABC a Wolters Kluwer business.
- Grandin, T. (2016). *Mózg autystyczny. Podróż w głąb niezwykłych umysłów*. Kraków: Copernicus Center Press.
- Hanbury, M. (2016). *Strategie wspierania pozytywnych zachowań dzieci i młodzieży z autyzmem*. Warszawa: Fraszka Edukacyjna.
- Jodzis, D. (2013). *Dysfunkcje integracji sensorycznej a sprawność językowa dzieci*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Kranowitz, C. (2012). *Nie-zgrane dziecko. Zaburzenia przetwarzania sensorycznego – diagnoza i postępowanie*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Notbohm, E., Zysk, V. (2016). *1001 porad dla rodziców i terapeutów dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Odowska-Szlachcic, B. (2016). *Terapia integracji sensorycznej. Ćwiczenia usprawniające bazowe układy zmysłowe i korygujące zaburzenia planowania motorycznego. Zeszyt 1*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Odowska-Szlachcic, B. (2018). *Integracja sensoryczna w autyzmie*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

- Prokopiak, A. (2017). *Uczeń z autyzmem*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Przyrowski, Z. (2014). *Kwestionariusz Rozwoju Sensomotorycznego*. Warszawa: Wydawnictwo Empis.
- Przyrowski, Z. (2015). *Kliniczna obserwacja – podręcznik*. Warszawa: Wydawnictwo Empis.
- Skorny, Z. (1984). *Prace magisterskie z psychologii i pedagogiki*. Warszawa: WSiP.
- Urbaniuk, J. (2008). „Mali profesorowie” czy inteligentni autyści? Wczesna diagnoza dziecka z zespołem Aspergera. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka* (s. 399–431). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Williams, K., Roberts, J. (2019). *Zrozumieć autyzm. Przewodnik dla rodziców*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

THE FUNCTIONING OF THE STUDENT WITH THE AUTISM SPECTRUM IN THE INTEGRATION CLASS IN TERMS OF SENSORY DISORDERS – A CASE STUDY

Abstract

The functioning of a student with the autism spectrum is determined not only by disorders and deficits of a social nature, but also sensory, which are not included in didactic and educational work by teachers based mainly on behavioural concepts. These concepts allow you to control your child's undesirable behaviour without referring to its aetiology. By ignoring sensory disorders, school becomes a place for students that does not create an environment for their optimal development.

The cognitive goal of the article is to describe the functioning of the autism spectrum student in the integration class in terms of sensory disorders. The practical and implementation goal is to propose effective solutions that teachers could use in their didactic and educational work with an autism spectrum student in a public school, taking into account his sensory needs. The research method was a case study of a student with the autism spectrum (Asperger Syndrome), implemented using the modified Sensomotor Development Questionnaire by Zbigniew Przyrowski (2014). By face-to-face contact, it was possible to avoid over-interpreting the data received from the questionnaire and to make sure that the respondent correctly understood the questions. The case study was supplemented with techniques for observing and analysing school documents.

While implementing study method in case of the boy, it was noticed that his functioning in school is strongly determined by sensory processing disorders, which are the result of dysfunction of individual sensory systems. The boy manifested disorders in both modulation and discrimination in individual sensory channels.

Sensory motor disorders were also present. All these dysfunctions impaired the boy's cognitive processes, social and emotional development, which was the foundation of the occurrence of undesirable behavioural actions. In the last part of the article, didactic and educational activities are proposed taking into account the sensory processing disorder of the student with the autism spectrum, which can be successfully applied at every stage of education of a student with ASD and in any type of educational institution.

Keywords: case study, Autism Spectrum Disorder, Sensory Processing Disorder, integrative education, school environment

TRUDNE MACIERZYŃSTWO W PERCEPCJI MATEK W LATACH 90. XX W. I WSPÓŁCZEŚNIE

Kobieta w ciąży z zasady oczekuje narodzin dziecka zdrowego, a jednocześnie wiele przyszłych matek boi się, że urodzi chore potomstwo. Przeżywając podobne, najczęściej bezpodstawne niepokoje, tak naprawdę nie rozpatrują one jednak realnej możliwości urodzenia dziecka z wadami rozwojowymi. Raczej zaklinają rzeczywistość, spodziewając się jednocześnie nieustających zapewnień, że wszystko idzie doskonale.
(Strączek, 2016, s. 199)

W artykule przedstawiono materiał empiryczny, który pozwala na zarysowanie sytuacji współczesnych kobiet doświadczających trudnego macierzyństwa w porównaniu z kobietami sprzed dwudziestu lat opisanymi przez Małgorzatę Kościelską (1998). W badaniach jakościowych wzięło udział 18 kobiet, które doświadczyły trudnego macierzyństwa związanego z niepomyślną diagnozą prenatalną, wynikającą z niepełnosprawności, choroby genetycznej lub wady wrodzonej. Wykorzystano autobiograficzny wywiad narracyjny Fritza Schütze.

Analiza treści wypowiedzi respondentek ujawnia ich troskę nie tylko o stan zdrowia i rozwój fizyczny dziecka, lecz również o jego dobrostan psychiczny. Diagnoza wad wrodzonych i genetycznych anomalii nie hamuje rozwoju więzi emocjonalnej matki z dzieckiem. Kobiety bardziej świadomie niż latami 90. ubiegłego wieku poddają się badaniom prenatalnym. Choć czują lęk przed takimi badaniami, to bardziej martwią się o stan zdrowia dziecka niż o porzucenie przez męża. Ich motywacją do poddania się badaniom prenatalnym wynika z chęci szybkiego zaradzenia nieprawidłowościom rozwojowym. Możliwość przeprowadzenia zabiegu terminacji ciąży powoduje wiele skrajnych emocji i wątpliwości natury moralnej. Połowa przebadanych kobiet pozytywnie ocenia pomoc w ramach grup wsparcia i porad na forach internetowych, natomiast rzadko otrzymuje instytucjonalne wsparcie psychologiczne (5 osób na 18 badanych). Większość kobiet podkreśla ostracyzm społeczny.

Mimo upływu 20 lat od publikacji książki *Trudne macierzyństwo* Małgorzaty Kościelskiej (1998), rozwoju nowych technologii, medycyny, transformacji społeczno-ustrojowej sytuacja matek oczekujących narodzin dziecka oraz doświadczających niepomyślnego diagnozy nie zmieniła się diametralnie i wymaga podjęcia wielu zmian systemowych.

Słowa kluczowe: macierzyństwo, ciąża, badania prenatalne, diagnoza prenatalna, choroba genetyczna, niepełnosprawność, wywiad narracyjny, badania jakościowe

Wprowadzenie

Okres ciąży jest wyjątkowy zarówno dla rodziców, jak i dziecka. Ten osobliwy stan stanowi dla kobiety początek świadomego macierzyństwa. Przygotowania

do roli matki rozpoczynają się dużo wcześniej, ponieważ już podczas niewinnej zabawy w dzieciństwie dziewczynka obserwuje i naśladuje zachowania społeczne adekwatne dla tej roli społecznej (Gracka-Tomaszewska, 2014). Moment poczęcia dziecka to niezwykle intensywne przeżycie, któremu towarzyszy szereg swoistych emocji zależnych od doświadczeń, sytuacji życiowej, świadomości, dojrzałości psychicznej, społecznej i emocjonalnej oraz wielu innych czynników o indywidualnym charakterze (Puć, 2013). Według Mileny Grackiej-Tomaszewskiej (2014) myślenie o dziecku jest wyrazem tworzenia dla niego miejsca w świecie psychicznym matki. Obraz macierzyństwa w umyśle kobiety powstaje dużo wcześniej, niż staje się ona matką nienarodzonego dziecka, a nawet wcześniej, niż zaczyna planować rodzicielstwo. Zmienia się on w zależności od różnorodnych czynników. Zaliczyć do nich można m. in. życiowe doświadczenia, środowisko wychowawcze, osobowość i cechy psychologiczne, ale także oczekiwania i wyobrażenia na temat dziecka. Każdy człowiek inaczej interpretuje macierzyństwo, każdy ma inne skojarzenia i emocje z nim związane. Podobnie nauka definiuje je różnorodnie w zależności od dyscypliny i kontekstu. Fakt ten w bardzo ciekawy sposób opisuje Monika Sulik (2017, s. 88): „Choć wszelkiego rodzaju próby uchwycenia doświadczeń macierzyństwa dają pewien obraz, ukazują odcienie i barwy, lecz gdy już nam się wydaje, że stworzyliśmy pełny obraz odzwierciedlający macierzyństwo, pojawia się kolejna, nowa perspektywa, a nasz obraz zdaje się złudzeniem optycznym”.

Urodzenie zdrowego potomstwa jest naturalnym pragnieniem matek, wkładają one wiele wysiłku w odpowiednią dietę, unikanie teratogenów¹, opiekę medyczną czy własny komfort psychiczny i fizyczny w trakcie ciąży. Według Kościelskiej (1998) czynnikiem, który przede wszystkim generuje lęk u kobiet w ciąży, jest obawa urodzenia chorego dziecka. W rozważaniach o potomstwie dorosłego człowieka ważne są nie tylko zewnętrzne warunki, lecz także wewnętrzne wyposażenie jednostki. Wówczas wyobrażenia dziecka tworzą jego złożoną reprezentację. To, jaka ona jest, zależy od emocjonalnego stosunku kobiety do siebie, partnera i ich wzajemnej relacji, od historii życia, doświadczeń, oczekiwań. Lęk dotyczący rozwoju i zdrowia dziecka może jednak hamować budowanie owej reprezentacji, zwłaszcza w przypadku, gdy ciąża jest wysokiego ryzyka (Gracka-Tomaszewska, 2014). Kościelska (1998) twierdzi, że rozczarowanie i tragedia przeżywana z powodu diagnozy niepełnosprawności jest tym większa, im większe były oczekiwania wobec dziecka oraz im większa była emocjonalna więź i wyobrażanie sobie dziecka – co możemy nazwać ową reprezentacją.

Trudne macierzyństwo

Pojęcie trudne macierzyństwo w odniesieniu do matek doświadczających niepomyślnej diagnozy prenatalnej pojawiło się po raz pierwszy w książce Kościel-

¹ Czynniki środowiska, które zaburzają prawidłowy przebieg rozwoju prenatalnego, powodują uszkodzenie struktur i funkcji organizmu (Kornas-Biela, 2011). Zaliczamy do nich: choroby matki (jak np. różyczka, HIV/AIDS, CMV), substancje chemiczne, leki i używki spożywane przez matkę, promieniowanie oraz niewłaściwą dietę (Brzezińska, Appelt, Ziółkowska, 2011).

skiej (tamże). Autorka przedstawiła w niej wyniki licznych badań naukowych prowadzonych w latach 1990–1995. Mimo upływu ponad dwóch dekad określenie to wciąż jest aktualne i stosowane, zaś poruszana tematyka nadal stanowi przedmiot dociekań badawczych (Kornas-Biela, 1999; Bielawska-Batorowicz, 2006; Antoszewska, 2008; Kuryś, 2010; Dzierżanowski, 2011; Lindyberg, 2012; Mariańczyk, Libera, 2012; Cacace, Cantelmi, 2013; Machaj-Szczerek, 2014; Dmoch-Gajzlerska, Mazurkiewicz, 2016; Jarmołowska, 2017; Sowa, Włodarczyk, 2017; Włodarczyk, 2018).

Kościelska (1998, s. 10) ubolewa nad faktem, że w naszym kraju powszechne są poglądy, że okres ciąży dotyczy jedynie fizycznego wzrastania płodu, a opieka nad kobietą ciężarną obejmuje przede wszystkim troskę o jej zdrowie fizyczne i dotyczy aspektów medycznych (badań ginekologicznych i internistycznych). I mimo iż już w latach 90. XX w. znane były odkrycia z zakresu psychologii prenatalnej, nie miało to przełożenia na praktyczne działania podejmowane wobec kobiet w ciąży.

Autorka powołuje się na doświadczenia m.in. Jacka Zaremby, wskazując, że badania prenatalne mają walor prokreacyjny, ponieważ uwalniają niektórych rodziców od lęku przed posiadaniem chorego potomstwa oraz ułatwiają decyzję o narodzinach dziecka. Komfort rodziców polega na tym, iż w przypadku ujawnienia niepełnosprawności mogą oni podjąć decyzję o terminacji ciąży, co – mimo osadzenia w prawie – budzi u wielu badaczy i opinii publicznej sprzeciw (tamże, s. 17). Kościelska dostrzega także inną funkcję badań prenatalnych – dopuszczanie aborcji w przypadku niepomyślnej diagnozy blokuje rozwój związku emocjonalnego z dzieckiem (tamże, s. 33).

Kościelska (tamże, s. 22) zauważyła, że kobiety poddające się badaniom prenatalnym dzielą się na dwie grupy. Pierwsza z nich, bardziej liczna, zdecydowała się na badania prenatalne po sugestii lekarza prowadzącego ciążę, często bez odpowiedniej wiedzy o istocie takiego badania (celu i procedurze). Kobiety te liczyły przede wszystkim na uzyskanie informacji zwiększającej prawdopodobieństwo urodzenia zdrowego potomka. Druga grupa kobiet w sposób czynny zabiegała o poddanie się badaniom (tamże, s. 19). Autorka przypuszcza, że dążenie do wykonania badań prenatalnych może świadczyć o trudnościach z akceptacją dziecka w przypadku negatywnego wyniku diagnozy, chociaż zły wynik nie był równoznaczny z decyzją o aborcji.

Badaczka ujawniła ponadto dominujące uczucie, z którym kobiety zgłaszały się na badania prenatalne (tamże, s. 22–35) – lęk o różnym podłożu i nasileniu. Jednym ze wskazywanych czynników stresogennych była obawa przed porzuceniem przez męża oraz odrzuceniem społecznym spowodowanym urodzeniem niepełnosprawnego dziecka. Kościelska wskazała także na różnorodne niepokoje moralne i wątpliwości u kobiet. Wynikały one z decyzji o poddaniu się amniopunkcji² i jej dalszymi skutkami. W związku z zaobserwowanymi istotnymi

² Zabieg medycyny prenatalnej należący do inwazyjnej diagnostyki prenatalnej, wykonywany w celu pozyskania materiału do badań genetycznych dziecka będącego w łonie matki, polega na pobraniu igłą punkcyjną płynu owodniowego z worka owodniowego poprzez nakłucie przezbrzusze pod kontrolą ultrasonografii, jego inwazyjność polega na określonym ryzyku powikłań dla dziecka i przebiegu ciąży (Kaczmarek, Węgrzyn, 2015).

konfliktami wewnętrznymi, a także dramatyczną samotnością kobiet w obliczu badań prenatalnych, widziała potrzebę udzielania pomocy psychoterapeutycznej kobietom, dla których ciąża wiąże się z ryzykiem narodzin dziecka z niepełnosprawnością.

Przedstawione wątki stanowią jedynie część zagadnień omówionych w książce *Trudne macierzyństwo*, która, pomimo upływu ponad 20 lat od momentu wydania, wciąż stanowi – zdaniem autorki artykułu – podstawowe i aktualne dzieło z obszaru tematycznego i badawczego trudnego macierzyństwa. Współczesne osiągnięcia techniczne w zakresie medycyny, badań prenatalnych i badań laboratoryjnych umożliwiają diagnozowanie coraz większej liczby zespołów genetycznych oraz wad wrodzonych już w okresie prenatalnym. Ponadto system opieki nad rodziną i dzieckiem w ciągu ostatnich dwóch dekad ulegał transformacjom. W związku z tym zasadne staje się sprawdzenie, czy i w jakim stopniu wpłynęło to na doświadczanie i przeżywanie trudnego macierzyństwa w oczekiwaniu na narodzenie dziecka.

Projekt badań własnych

Przedmiotem badań uczyniono trudne macierzyństwo kobiet w przypadku niepomyślnej diagnozy prenatalnej własnego dziecka, a w szczególności ich doświadczenia, przeżycia, emocje i uczucia. Celem zaś było poznanie, jak postrzegają swoje trudne macierzyństwo (wybrane aspekty) współczesne kobiety i jak postrzegały je kobiety sprzed 20 lat. Wykorzystano dane prezentowane w publikacji Kościelskiej (1998). Wnioski sformułowane przez autorkę stanowiły kanwę do sformułowania pytań badawczych, na które starano się uzyskać odpowiedź, stosując procedurę badań jakościowych.

Główne pytanie badawcze sformułowano następująco: Czy i w jakich wymiarach zmieniło się postrzeganie trudnego macierzyństwa przez współczesne kobiety doświadczające niepomyślnej diagnozy prenatalnej w porównaniu z kobietami sprzed 20 lat?

Ponadto wykryły się następujące pytania szczegółowe:

- 1) Jakie nastawienie wobec nienarodzonego dziecka prezentowały badane kobiety w okresie ciąży i jakie było nastawienie ich otoczenia? Czy ze względu na niepomyślną diagnozę prenatalną dziecka kobiety koncentrowały się głównie na względach medycznych czy też na aspektach psychologicznych?
- 2) Jak niepomyślna diagnoza prenatalna dziecka i świadomość możliwości dokonania aborcji wpływała na więź emocjonalną między uczestniczącą w badaniu matką a jej dzieckiem?
- 3) Jaką funkcję dla respondentek spełniały badania prenatalne? Czy motywacją do ich wykonania była ewentualna terminacja ciąży?
- 4) Jakie emocje towarzyszyły badanym kobietom, kiedy decydowały się na wykonanie badań prenatalnych?
- 5) Czy biorącym udział w badaniu kobietom matkom zaproponowano pomoc psychoterapeutyczną ze względu na niepomyślną diagnozę prenatalną ich dziecka?

Teresa Bauman (1995) twierdzi, że badania prowadzone w nurcie badań jakościowych umożliwiają podejmowanie tematów wykraczających poza to, co

mierzalne i obiektywne. Ze względu na specyfikę pola badawczego zastosowaną strategią badawczą będzie fenomenografia wykorzystująca dorobek fenomenologii, interakcjonizmu symbolicznego oraz hermeneutyki. Nadrzędną ideą fenomenografii jest założenie, że ludzie nadają różne znaczenia otaczającej ich rzeczywistości. Znaczenia te są ograniczone, indywidualne i stanowią interpretację rozumienia świata przez danego człowieka. Punktem wyjścia stosowanym najczęściej w tego typu badaniach jest jakaś sytuacja, przypadek, zdarzenie lub problem. Wywiad zaś skupia się na poznaniu świadomości, doświadczeniach i refleksji osoby badanej na dany temat (Pilch, Bauman, 2001). Macierzyństwo jest więc, w tym przypadku, wynikiem interpretacji sytuacji, w jakiej znalazła się matka, oraz związanych z tą sytuacją doświadczeń, przeżyć, refleksji. Znaczenia, jakie nadaje ona rzeczywistości i poszczególnym wydarzeniom w jej życiu, kształtują bezpośrednio indywidualny wymiar obrazu macierzyństwa.

Wobec określonego celu badawczego oraz uznanego paradygmatu badania jakościowe w sposób o wiele bardziej dogłębny i dokładny od badań o charakterze ilościowym potrafią opisać specyfikę podjętych działań. Potwierdza to także podstawowa cecha wywiadu wykorzystywanego w badaniach jakościowych, jaką jest odpowiedź na pytania „dlaczego?” i „jak?”, co w tym wypadku jest kluczowe w realizacji postawionego celu badawczego (Kvale, 2010).

Przedmiot badań stanowiło trudne macierzyństwo kobiet w przypadku niepomyślnego diagnozy prenatalnej ich dziecka, a w szczególności ich doświadczenia, indywidualne przeżycia, emocje i uczucia. Ma to ogromne znaczenie dla zrozumienia rzeczywistości społecznej. Tak subiektywny i zindywidualizowany przedmiot badań jest uzasadnieniem wykorzystania autobiograficznego wywiadu narracyjnego Schützego jako metody gromadzenia danych. Wywiad ten skupia się na historiach życia i doświadczeniach osób badanych opowiadanych w sposób spontaniczny lub sprowokowany. Osoba prowadząca wywiad jest słuchaczem, który nie przerywa prowadzącemu jego wypowiedzi, wysyła jedynie sygnały świadczące o rozumieniu tego, co słyszy. Narracja obejmuje okres, który sam badany uzna za istotny, np. jakieś zdarzenie, zjawisko, problem lub też okres zasugerowany przez osobę badającą (Guzik, Siegień-Matyjewicz, 2012). Według Jerzego Trzebińskiego (2008) przewaga narracyjnej metody gromadzenia danych o osobie jako wyjątkowej jednostce wynika z czterech przesłanek:

- 1) metoda ta ułatwia badanemu przypomnienie sobie faktów z własnej przeszłości poprzez aktualizację zapamiętanej przez badanego historii oraz wielu ważnych informacji o charakterze autobiograficznym;
- 2) jest to skuteczne narzędzie badania poglądów i postaw;
- 3) konwencja opowieści ma umożliwić wyjawienie przez badanego ogólnej wizji siebie i swojego życia, gdyż narracyjna forma wywiadu w naturalny i spontaniczny sposób spaja fakty w jedną całość, nadając im określony sens;
- 4) narracja skłania człowieka dotkniętego zaburzeniami lub cierpiącego z powodu traumy do opowiedzenia historii swojego problemu lub swojego doświadczenia, tworzy jednocześnie warunki do przeżywania emocji i wspomnień pod wpływem treści tej historii, umożliwia analizę i dyskusję myśli, sądów, uczuć wyjawianych podczas opowiadania historii. Narracja bywa wykorzystywana przez psychologów w procesie terapeutycznym.

Według Piotra K. Olesia (2008) tworzenie przez ludzi narracji łączy się z trzema grupami potrzeb. Są to potrzeby: związane z integracją osobowości (rozumieniem zdarzeń, ciągłości i spójności); społeczne (dzielenie doświadczeń z innymi i uczestniczenie w społeczeństwie) oraz tożsamościowe (chęć samookreślenia, poczucie niepowtarzalności i nadanie życiu sensu).

Podsumowując, dzięki tworzeniu narracji badany zyskuje poczucie sprawstwa związane z możliwością i umiejętnością bycia autorem własnej historii życia, co jest kluczowe w poznawaniu tak subtelnego i delikatnego w swej materii zjawiska, jakim jest trudne macierzyństwo.

Badania w formie wywiadów narracyjnych przeprowadzono w 2018 (8 wywiadów) i 2019 (10 wywiadów) roku. Grupą badaną były kobiety, które doświadczyły niepomyślnej diagnozy prenatalnej i komplikacji w okresie ciąży (niezależnie od tego, czy po porodzie diagnoza się sprawdziła). Łącznie przeprowadzono 18 wywiadów narracyjnych z kobietami, co dało 21 godzin i 26 minut materiału badawczego. Kobiety pochodziły z 7 województw, średnia wieku wynosiła 33 lata, a od czasu niepomyślnej diagnozy i trudnej ciąży minęło od 6 miesięcy do 4 lat. Badanie było w pełni dobrowolne, respondentki same określały dogodny termin i miejsce wywiadu. W grupie badanej znalazły się zarówno kobiety, których dzieci żyją, są zdrowe, jak i te, których dzieci zmarły lub są niepełnosprawne, mają chorobę genetyczną czy wady wrodzone. Dobór próby badawczej wynikał z zastosowania techniki tzw. kuli śnieżnej ze względu na trudną dostępność do populacji osób, które mogłyby uczestniczyć w badaniu. Wśród respondentek znalazły się mężatki, kobiety pozostające w związku partnerskim (14) oraz kobiety, które w momencie wywiadu deklarowały samotne prowadzenie gospodarstwa domowego (4).

Wywiady prowadzone były w dogodnych dla respondentek miejscach, czasem były to domy lub mieszkania respondentek, zaś innym razem restauracje, szpitale, uczelnie i inne miejsca publiczne. Niezależnie jednak od miejsca warunkiem koniecznym do przeprowadzenia wywiadu była spokojna atmosfera, zachowanie intymności i poufności wywiadu, cisza oraz poczucie odosobnienia. Ze względu na wykorzystanie metody autobiograficznego wywiadu narracyjnego Schützego pierwsza część wypowiedzi kobiet stanowiła spontaniczną opowieść o własnym życiu, doświadczeniach i subiektywnych przeżyciach. Respondentki same decydowały o tym, co zostanie powiedziane, w jakiej kolejności, z jakim natężeniem i w jaki sposób. Druga część wywiadu skupiała się na doprecyzowaniu treści z narracji, natomiast trzecia część stanowiła bezpośrednie odniesienie do informacji przedstawionych przez Kościelską (1998). Na ostatnim etapie wywiadu respondentka była traktowana jak teoretyk własnego życia, ekspert podejmowanych zagadnień społecznych, który dzieli się z badaczem swoimi sądami, opiniami oraz komentarzami (Waniek, 2019).

Wyniki badań i ich dyskusja

Kobiety biorące udział w badaniu po usłyszeniu niepomyślnej diagnozy znacznie częściej koncentrowały się na względach medycznych niż na kwestiach psychologicznych, niemniej jednak w narracji każdej z kobiet pojawiła się troska

o dobrostan psychiczny dziecka. Wypowiedzi te wskazywały także na więź emocjonalną kobiety z dzieckiem, która tworzyła się mimo diagnozowanej u niego wady wrodzonej lub choroby genetycznej. Jest to niezwykle istotne, gdyż więź emocjonalna między matką a jej prenatalnym dzieckiem determinuje okres oczekiwania na narodziny dziecka. Warto również zauważyć, że żadna z kobiet nie zdecydowała się ostatecznie na przerwanie ciąży, może to być związane głównie ze specyfiką doboru grupy do badań. Kobiety mówiły np.:

Przerażało mnie cierpienie dziecka ewentualne jakieś (W4, zespół Downa).

No i mówię, mam być silna dla dziecka przede wszystkim, tak? Ona była taka spokojna, dzielna i na przekór wszystkim niedowiarkom dotrwała tego 32. miesiąca w brzuchu. Więc myślę, skoro ona tak bardzo chce żyć, to muszę jej pomóc... takim swoim dobrym myśleniem (W11, zespół wad wrodzonych).

Ze względu na problemy zdrowotne nienarodzonego dziecka w wypowiedziach dotyczących wsparcia społecznego ze strony najbliższego otoczenia pojawiała się jedynie informacja o trosce w kontekście medycznym. Odnotowano tylko jeden komentarz najbliższego otoczenia świadczący o trosce o stan psychiczny dziecka.

Tam tylko powtarzała mi, żebym się nie martwiła i nie płakała, bo to na pewno nie pomoże małemu w brzuchu (W17, wada serca).

Podobnie jak w badaniach Kościelskiej (1998), respondentki można było podzielić na dwie grupy, biorąc pod uwagę przyczynę poddania się badaniom prenatalnym. Pierwsza grupa zdecydowała się po sugestii lekarza prowadzącego, zaś druga świadomie i czynnie zabiegała o tego typu diagnostykę. Wszystkie kobiety miały jednak wiedzę o tym, na czym badanie polega i w jakim celu się je wykonuje. Jako główne źródło informacji i przygotowania merytorycznego do badania wskazywały Internet (w tym fora internetowe i portale społecznościowe).

Analiza zebranego materiału empirycznego wykazała, że główną motywacją do wykonania badań prenatalnych było sprawdzenie stanu zdrowia nienarodzonego dziecka, jednak bez założeń o ewentualnej aborcji. Zaledwie jedna z kobiet ujawniła, że badania prenatalne przyczyniły się do rozpatrywania przez nią terminacji ciąży. Respondentki jako motyw badań prenatalnych wskazywały: potwierdzenie lub wykluczenie zauważonych nieprawidłowości, chęć pomocy dziecku poprzez podanie leków lub przeprowadzenie zabiegu w okresie prenatalnym oraz ewentualne przygotowanie się do narodzin i opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym lub chorym. Poprzez „przygotowanie się” kobiety rozumiały: poszerzanie wiedzy na temat choroby lub wady, z jaką urodzi się dziecko, szukanie lekarzy i placówek, które mogą pomóc dziecku po porodzie, zabezpieczenie materialne (rzeczowe) oraz finansowe.

Ja natomiast rozważałam amniopunkcję z tego powodu, żeby po prostu wiedzieć, znaczy też raczej nie rozważałam terminacji. Nie wiem, czy by mi coś dała (wiedza), natomiast właśnie też już byłam po wielu lekturach forów różnych, gdzie na przykład kobiety właśnie, zaskoczone wadą genetyczną dziecka, przy porodzie narzekały, że gdyby wiedziały wcześniej, to mogłyby się coś dowiedzieć czegoś o samej chorobie (W4, zespół Downa).

Z przeprowadzonych rozmów wynika, że dominującym uczuciem wskazywanym przez kobiety decydujące się na badanie prenatalne był lęk. Ponadto wyjaśniały, że to powodowało u nich duży stres i strach, wynikający z troski o zdrowie lub życie dziecka, a także o szeroko rozumianą przyszłość (zarówno potomstwa, jak i całej rodziny). Wskazana w opracowaniu Kościelskiej (tamże) obawa przed porzuceniem przez męża pojawiła się dwa razy, w tym raz u kobiety, która rozpatrywała terminację ciąży. Ostatecznie żadna z kobiet nie zdecydowała się na ten krok, zaś obawa przed porzuceniem w przypadku dwóch kobiet sprawdziła się i aktualnie samotnie wychowują one dzieci. Dwie inne kobiety, które zupełnie nie spodziewały się odrzucenia przez partnera, w chwili wywiadu również samotnie sprawowały opiekę nad dzieckiem. Problem odrzucenia społecznego w wypowiedziach kobiet pojawiał się dużo częściej. Obawa przed tym zjawiskiem, jako uczucie wspomniane retrospektywnie, została wskazana przez wszystkie kobiety: 27 razy w kontekście rodziny, 12 razy w odniesieniu do przyjaciół i znajomych, 4 razy w aspekcie pracy (współpracowników) oraz 3 razy w kontekście otoczenia czy społeczeństwa (ludzi na ulicy). Mówiły one np.:

Pocieszenie się, ale to było tak naprawdę tam kilkanaście godzin na to, na to przemyślenie. Później już było gorzej, jak już czekałam na tą amniopunkcję, na te mikromacierze, no to już te myśli były gorsze, bo tutaj już wiedziałam, że już jedyna nerka nie pracuje, lekarze doszukiwali się, że może jednak problem jest genetyczny, bo tego typu wady występują na przykład w zespole Downa, w tych innych różnych zespołach (W8, wady układu moczowego).

Głównie to wyłam. Bo się, no, bo się stresowałam, tak? Martwiłam się, bałam się. No, raczej średnio pozytywnych emocji tam było (W9, wady układu oddechowego).

Wiadomo, że to był strach przed wszystkim. Najbardziej się bałam tego, że umrze (W13, przepuklina oponowo-rdzeniowa).

Mimo upływu 20 lat od publikacji książki Kościelskiej, wątpliwości wynikające z decyzji o poddaniu się amniopunkcji pojawiały się także w narracjach badanych kobiet. Najczęściej dotyczyły one obawy, że wykonanie zabiegu może zaszkodzić dziecku i wpłynąć negatywnie na stan jego zdrowia. Żadna z kobiet nie wspomniała o dylemacie moralnym lub etycznym w kontekście amniopunkcji.

Myślę, że jeśli, jeśli się bać badań prenatalnych, to bardzo pod tym względem tak, że są ingerujące jednak, tym bardziej że mogą uszkodzić płód. [...] Ja się tego bałam na przykład przy pierwszym badaniu prenatalnym (W14, zespół Dandy-Walkera).

Istotne konflikty wewnętrzne oraz dramatyczną samotność badanych kobiet, które opisała w książce Kościelska (tamże), udało się zaobserwować także w przeprowadzonym aktualnie badaniu. Mimo iż już wówczas powiązano ten fakt z koniecznością i znaczeniem pomocy psychoterapeutycznej, jaka powinna być oferowana kobietom poddającym się badaniom prenatalnym oraz w przypadku niepomyślnej diagnozy prenatalnej, to jedynie pięciu spośród przebadanych 18 kobiet zaproponowano rozmowę z psychologiem. Były to głównie kobiety pochodzące z dużych aglomeracji miejskich. Dziesięć respondentek deklaroowało, że skorzystałyby z pomocy psychologa, gdyby miały taką możliwość.

Pozostałe kobiety wskazywały na brak własnej gotowości do rozmowy lub brak wiary w efektywność i kompetencje psychologów (ze względu na wcześniejsze własne doświadczenia lub innych osób w podobnej sytuacji). Połowa przebadanych kobiet korzystała ze wsparcia oferowanego w ramach spotkań zwanych grupami wsparcia i forów internetowych prowadzonych przez fundację, stowarzyszenia lub przez osoby prywatne w podobnej sytuacji. Wszystkie respondentki oceniały tę formę pomocy pozytywnie, zarówno gdy przygotowywały się do badań prenatalnych, jak i po otrzymaniu diagnozy prenatalnej.

[...] chyba dużo zmieniło [...] najwięcej chyba zmieniła ta grupa wsparcia, że człowiek może jakoś tak swobodnie porozmawiać z innymi ludźmi, którzy, no, mają podobne problemy, więc rozumieją się na trochę innym poziomie (W15, wady ośrodkowego układu nerwowego).

Podsumowanie

Po upływie 20 lat od publikacji książki Kościelskiej (tamże) odnotowano zmianę w podejściu do dziecka prenatalnego. Obecnie troska o jego rozwój ma wymiar nie tylko medyczny, lecz także psychologiczny. Analiza wykazała bowiem, że chociaż respondentki w swych wypowiedziach koncentrowały się na względach zdrowotnych i fizycznym rozwoju dziecka, mimo artefaktu w postaci diagnozy medycznej, pojawiały się także treści świadczące o trosce o dobrostan psychiczny dziecka.

Współczesne kobiety aktywnie poszukują informacji na temat ciąży, jej zagrożeń. Są bardziej świadome celu i przebiegu badań prenatalnych. Nadal jednak jest to dla nich niezwykle stresogenna sytuacja, ale doświadczany przez nie lęk odnosi się bardziej do ryzyka negatywnego wpływu tego badania na stan zdrowia dziecka, niż obawy przed porzuceniem przez męża/partnera.

Z przeprowadzonych wywiadów jednoznacznie wynika, że motywacją do poddania się badaniom prenatalnym jest raczej chęć pomocy dziecku już na etapie rozwoju prenatalnego oraz po porodzie, niż rozpatrywanie aborcji. Poddanie się badaniom nie budzi już u kobiet wątpliwości moralnych, w przeciwieństwie do zabiegu terminacji ciąży, który wciąż powoduje wiele skrajnych emocji. Wypowiedzi świadczyły także o tym, że niepomysłna diagnoza (wady wrodzonej lub choroby genetycznej) nie zahamowała tworzenia się więzi emocjonalnej matki z dzieckiem.

Mimo upływu ponad dwóch dekad kobiety doświadczające niepomysłnej diagnozy prenatalnej nadal nie są objęte wystarczającą pomocą psychoterapeutyczną. Niezmiennie borykają się z wieloma konfliktami wewnętrznymi, samotnością, odrzuceniem społecznym, a pomoc psychologiczna i ukojenie w trudach macierzyństwa wciąż stanowi wyzwanie dla polityki społecznej państwa.

Bibliografia

- Antoszevska, B. (2008). Matka jako animator w życiu dziecka niepełnosprawnego. W: U. Bartnikowska, C. Kosakowski, A. Krause (red.), *Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 7: *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej* (s. 186–191). Olsztyn: Wydawnictwo UWM.

- Bauman, T. (1995). O możliwościach zastosowania metod jakościowych w badaniach pedagogicznych. W: T. Pilch (red.), *Zasady badań pedagogicznych* (s. 54–76). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Bielawska-Batorowicz, E. (2006). *Psychologiczne aspekty prokreacji*. Katowice: Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”.
- Brzezińska, A.I., Appelt, K., Ziółkowska, B. (2011). Psychologia rozwoju człowieka. W: J. Strelau, D. Doliński (red.), *Psychologia akademicka. Podręcznik, t. 2*, (s. 180). Gdańsk: GWP.
- Cacace, C., Cantelmi, T. (2013). Traumatyzacja w następstwie aborcji. W: T. Cantelmi, C. Cacace, E. Pittino (red.), *Przerwane macierzyństwo. Psychiczne skutki aborcji* (s. 11–47). Warszawa: Instytut Wydawniczy Pax.
- Dmoch-Gajzlerska, E., Mazurkiewicz, B. (2016). Wady genetyczne, macierzyństwo i rokowanie w kontekście seksualności. *Praca Socjalna, 1*, 224–239.
- Dzierżanowski, J. (2011). Specyfika trudności przeżywanych przez rodziców poczętego dziecka wobec niepomyślnej diagnozy lekarskiej. W: E. Lichtenberg-Kokoszka, E. Janiuk, J. Dzierżanowska (red.), *Ciąża czy stan błogosławiony? Zagadnienie interdyscyplinarne* (s. 117–124). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Gracka-Tomaszewska, M. (2014). *Drogi do macierzyństwa. Reprezentacja siebie i reprezentacja dziecka w umyśle kobiety jako podstawa macierzyństwa*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Guzik, M., Siegień-Matyjewicz, A.J. (2012). *Leksykon terminów metodologicznych: nauki pedagogiczne i pokrewne*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Jarmołowska, A. (2017). W oczekiwaniu na macierzyństwo. Funkcjonowanie kobiet z problemami w prokreacji. W: A. Celińska-Miszczuk, L.A. Wiśniewska (red.), *Macierzyństwo, szanse i ograniczenia. Perspektywa psychologii osoby* (s. 74–99). Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Kaczmarek, P., Węgrzyn, P. (2015). Inwazyjna diagnostyka prenatalna. W: P. Węgrzyn, D. Borowski, M. Wielgoś (red.), *Diagnostyka prenatalna w praktyce*, (s. 83–89). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Kornas-Biela, D. (1999). *Oblicza macierzyństwa*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Kornas-Biela, D. (2011). Okres prenatalny. W: J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka* (s. 147–171). Warszawa: WN PWN.
- Kościelska, M. (1998). *Trudne macierzyństwo*. Warszawa: WSiP.
- Kuryś, K. (2010). *Urodzenie pierwszego dziecka jako wydarzenie krytyczne w życiu kobiet i mężczyzn*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kvale, S. (2010). *Prowadzenie wywiadów*. Warszawa: WN PWN.
- Lindyberg, I. (2012). *Świat(y) „upośledzonego” macierzyństwa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Machaj-Szczerek, A. (2014). *Seksualność kobiet w okresie prokreacyjnym z doświadczeniem macierzyństwa. Aspekty rozwojowe i edukacyjne – badania własne*. Poznań: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Bezpieczeństwa.
- Mariańczyk, K., Libera, A. (2012). Lęk a poczucie sensu życia u kobiet w ciąży wysokiego ryzyka. W: J. Deregowska, M. Majorczyk (red.), *Konteksty współczesnego macierzyństwa. Perspektywa młodych naukowców* (s. 129–141). Poznań: Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Nauk Humanistycznych i Dziennikarstwa.
- Oleś, P.K. (2008). Autonarracyjna aktywność człowieka. W: B. Janusz, K. Gdowska, B. de Barbaro (red.), *Narracja. Teoria i praktyka* (s. 37–52). Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Pilch, T., Bauman, T. (2001). *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Puć, M. (2013). Trudne pięknego początku. Cięża wysokiego ryzyka – rozwojowy etap macierzyństwa w perspektywie autobiograficznej. W: M. Pryszmont-Ciesielska (red.),

- Macierzyństwo w relacjach auto/biograficznych i fotografiach kobiet* (s. 59–80). Wrocław: Oficyna Wydawnicza Atut.
- Sowa, E., Włodarczyk, E. (2017) Doświadczenie macierzyństwa przez kobiety mające dzieci z niepełnosprawnością. W: E. Włodarczyk (red.), *W trosce o macierzyństwo* (s. 95–108). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Strączek, K. (2016). *Mamy z innej planety. Historie kobiet, które urodziły niepełnosprawne dziecko*. Kraków: Wydawnictwo Znak.
- Sulik, M. (2017). W poszukiwaniu (od)cieni macierzyńskich doświadczeń – peregrynacje andragogiczno-biograficzne. *Edukacja Dorosłych*, 1, 77–86.
- Trzebiński, J. (2008). Problematyka narracji we współczesnej psychologii. W: B. Janusz, K. Gdowska, B. de Barbaro (red.), *Narracja. Teoria i praktyka* (s. 87–126). Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Waniek, K. (2019). Lekceważone potencjały i narosłe nieporozumienia: kilka uwag o metodzie autobiograficznego wywiadu narracyjnego Fritza Schützego. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, XV(2), 132–163.
- Włodarczyk, E. (red.). (2018). *W trosce o macierzyństwo*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

DIFFICULT MOTHERHOOD IN THE PERCEPTION OF MOTHERS IN THE 1990S AND TODAY

Abstract

The article presents empirical material that allows to outline the situation of contemporary women experiencing difficult motherhood compared to women twenty years ago described by Małgorzata Kościelska (1998). Qualitative research was attended by 18 women who experienced difficult motherhood associated with unsuccessful prenatal diagnosis due to disability, genetic disease or birth defect. Fritz Schütz's autobiographical narrative interview was used.

An analysis of the content of the respondents' statements reveals their concern not only for the child's health and physical development, but also for their mental well-being. Diagnosis of birth defects and genetic anomalies does not inhibit the development of the mother's emotional bond. Women undergo prenatal testing more consciously than in the 1990s. Although they are afraid of such tests, they are more worried about the child's health than about being abandoned by their husband. Their motivation to undergo prenatal tests results from their desire to remedy developmental abnormalities quickly. The possibility of pregnancy termination procedure causes a lot of extreme emotions and moral doubts. Half of the women surveyed positively assess the support within the support groups and advice on online forums, while they rarely receive institutional psychological support (5 people out of 18 respondents). Most women emphasize social ostracism.

Despite the passage of 20 years since the publication of *Difficult Motherhood* by Małgorzata Kościelska (1998), the development of new technologies, medicine, and socio-political transformation, the situation of mothers awaiting the birth of a child and experiencing an unsuccessful diagnosis has not changed radically and requires many systemic changes.

Keywords: motherhood, pregnancy, prenatal tests, prenatal diagnosis, genetic disease, disability, narrative interview, qualitative research

OSOBA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ JAKO SPADKOBIERCA CZĘŚĆ II

Przedmiotowy tekst stanowi kolejną część cyklu poświęconego dziedziczeniu przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną po śmierci ich najbliższych. Tym razem omówiony zostanie niezbędny zarówno przy dziedziczeniu ustawowym, jak i testamentowym etap uzyskiwania prawnie wiążącego poświadczenia, że jest się spadkobiercą po danym spadkodawcy. Wskazane zostały dwie alternatywne ścieżki: sądowa celem uzyskania postanowienia o nabyciu spadku oraz notarialna celem sporządzenia aktu poświadczenia dziedziczenia. W obu przypadkach podkreślono trudności praktyczne, które mogą napotkać spadkobiercy z niepełnosprawnością intelektualną na drodze do otrzymania tych dokumentów, a które mogą prowadzić do ich dyskryminacji, a nawet do zainicjowania postępowania o ubezwłasnowolnienie.

Słowa kluczowe: postanowienie o nabyciu spadku, akt poświadczenia dziedziczenia, sąd spadku, notariusz

Wprowadzenie

Jak wskazano w poprzedniej części artykułu, spadkobiercy nabywają spadek w momencie śmierci spadkodawcy (art. 925 k.c.). Jednakże, żeby móc nim faktycznie dysponować (np. wypłacić pieniądze z konta bankowego, przerejestrować samochód czy umieścić swoje dane w księdze wieczystej nieruchomości, a przede wszystkim sprzedać jakieś elementy spadku), muszą uzyskać dokument potwierdzający fakt, że faktycznie są spadkobiercami, którzy nabyli spadek po danym spadkodawcy (art. 1027 k.c.). Dokument taki można otrzymać w sądzie po przeprowadzeniu postępowania o nabycie spadku – tzw. stwierdzenie nabycia spadku, albo u notariusza – tzw. poświadczenie dziedziczenia (art. 1025 § 1 k.c.). Obydwa te dokumenty mają identyczne znaczenie w obrocie prawnym, odmienny jest jednak czas potrzebny na ich uzyskanie oraz związane z tym koszty. Dodatkowo, jeśli chodzi o notarialne poświadczenie dziedziczenia, to trzeba mieć świadomość, że notariusz może je wystawić jedynie, jeśli nie ma żadnych wątpliwości ani co do tytułu dziedziczenia, ani liczby spadkobierców i wielkości ich udziału. Jeśli między spadkobiercami istnieje jakikolwiek konflikt (np. podważany jest testament) albo gdy nie można ustalić ich tożsamości czy miejsca pobytu, jedyną drogą, jaka pozostaje, jest sądowe postępowanie o stwierdzenie nabycia spadku. Sądowe stwierdzenie nabycia spadku ponadto przeważa nad notarialnym poświadczeniem dziedziczenia – jeśli sporządzone zostaną oba te dokumenty i będą miały odmienną treść (co do tożsamości spadkobierców lub wielkości ich udziałów) – za spadkobierców uznaje się osoby wskazane w postanowieniu sądu zgodnie ze wskazaną w nim wielkością udziałów (art. 1025 § 3 k.c.). Wtedy po prostu sąd uchyla notarialne poświadczenie dziedziczenia (art. 669¹ § 1 k.p.c.).

Stwierdzenie nabycia spadku

Wniosek o stwierdzenie nabycia spadku składa się do sądu rejonowego ostatniego miejsca pobytu spadkodawcy w Polsce (tzw. sąd spadku). Jeśli takiego miejsca ustalić nie można (np. spadkodawca mieszkał za granicą albo nie wiadomo, gdzie przebywał przed śmiercią), sądem spadku jest sąd miejsca położenia przynajmniej części majątku spadkowego, np. nieruchomości (art. 628 k.p.c.).

Do złożenia takiego wniosku jest uprawniony każdy, kto uważa, że dziedziczy po danym zmarłym na podstawie ustawy czy testamentu. We wniosku obowiązany jest on wskazać jako uczestników postępowania wszystkich spadkobierców ustawowych, jeśli zmarły nie zostawił testamentu, a jeśli go zostawił – wszystkich spadkobierców wymienionych w testamencie oraz wszystkie osoby, które dziedziczyłyby po zmarłym, gdyby nie pozostawił on testamentu, a więc także osoby wymienione w testamencie jako wydziedziczone. Obowiązek wskazania tych ostatnich osób jako uczestników postępowania wynika z faktu, że muszą mieć one zapewnioną możliwość podjęcia próby podważenia testamentu albo przynajmniej samej klauzuli wydziedziczenia, gdyż bez jej istnienia dziedziczyłyby po tym spadkodawcy.

We wniosku o stwierdzenie nabycia spadku należy więc napisać, czy zmarły zostawił testament, a jeśli tak – dołączyć go do wniosku w oryginale. Jeśli wcześniej testament nie został otwarty i ogłoszony (w sposób wskazany w poprzedniej części przedmiotowego artykułu), zrobi to sąd spadku przed przystąpieniem do rozprawy w sprawie stwierdzenia nabycia spadku (art. 670 § 1 k.p.c.).

Do wniosku należy również dołączyć (w oryginale) akt zgonu spadkodawcy oraz akty stanu cywilnego spadkobierców ustawowych, które będą wskazywały na ich pokrewieństwo ze spadkodawcą. Czyli, w przypadku małżonka – akt małżeństwa; w przypadku dzieci, wnuków i rodzeństwa – akty urodzenia, a jeśli spadkobierca po zawarciu małżeństwa zmienił nazwisko, także akt jego małżeństwa. Jeśli któryś ze spadkobierców ustawowych zmarł (i to zarówno przed śmiercią, jak i po śmierci spadkodawcy), dołączyć należy jego akt zgonu jako dowód, że do dziedziczenia powinni dochodzić kolejni krewni (zgodnie z zasadami opisanymi w drugim tekście z tego cyklu poświęconym dziedziczeniu ustawowemu). Jeśli do dziedziczenia dochodzą dalsi krewni (np. wnuki rodzeństwa rodziców zmarłego), dołączyć należy wszystkie akty urodzenia, małżeństwa ew. zgonu, wskazujące na pokrewieństwo każdego ze spadkobierców ze spadkodawcą.

Liczba dokumentów, które należy do wniosku dołączyć, zależy od wielkości rodziny i stopnia pokrewieństwa osób dziedziczących. Jeśli osoba z niepełnosprawnością intelektualną będąca jedynakiem i niepozostająca w związku małżeńskim dziedziczy po swoim rodzicu, który nie pozostawał w związku małżeńskim, to dołącza do wniosku tylko akt zgonu rodzica i swój akt urodzenia. Przy bardziej skomplikowanych konfiguracjach rodzinnych liczba dokumentów, które należy sądowi przedłożyć, się zwiększa.

Przykładowo, jeśli po danym spadkodawcy dziedziczą zstępni jego nieżyjących dziadków (czyli gdy spadkodawca nie pozostawił małżonka, zstępnych, rodziców i rodzeństwa, a spadek dziedziczą potomkowie rodzeństwa jego rodziców), do wniosku o nabycie spadku należy dołączyć:

1. akt zgonu spadkodawcy;

2. akt małżeństwa spadkodawcy i akt zgonu jego małżonka albo odpis wyroku rozwodowego, albo oświadczenie, że spadkodawca nigdy nie pozostawał w związku małżeńskim;
3. akty urodzenia i akty zgonu wszystkich dzieci i wnuków spadkodawcy albo oświadczenie, że nie miał dzieci, albo że zmarłe dzieci nie zostawiły potomków, jeśli dzieci lub wnuki przed śmiercią zawarły związek małżeński, także akty tych małżeństw;
4. akt małżeństwa (jeśli pozostawali w związku małżeńskim) i zgonu rodziców spadkodawcy;
5. akty urodzenia i zgonu wszystkich braci i siostr (także przyrodnich) zmarłego (jeśli miał rodzeństwo) i ich dzieci, wraz z ich aktami małżeństwa (jeśli je zawarli);
6. akty urodzenia, małżeństwa i zgonu dziadków spadkobiercy;
7. akty urodzenia i zgonu rodzeństwa rodziców (jeśli rodzice mieli rodzeństwo);
8. akty urodzenia, zgonu i małżeństwa potomków rodzeństwa rodziców, aż do pokolenia pozostającego przy życiu, które będzie faktycznie dziedziczyć.

O te akty stanu cywilnego należy się zwrócić do urzędu stanu cywilnego (dowolnej siedziby), któremu należy wskazać, że powodem chęci uzyskania tych dokumentów jest potrzeba ich złożenia w sądzie do sprawy spadkowej.

Wniosek do sądu o nabycie spadku należy opłacić, przy czym opłata jest stała i wynosi 100 zł, chyba że jednocześnie złożono wniosek o sporządzenie inwentarza, przyjęcie oświadczenia o przyjęciu albo odrzuceniu spadku (każda z tych czynności też podlega opłacie stałej w wysokości 100 zł i wtedy kwoty te się sumuje). Do sądu należy złożyć wniosek wraz z załącznikami (oryginały) plus dodatkowo tyle jego odpisów z załącznikami (w kopii), ilu ma być uczestników postępowania. Jeśli wniosek jest składany osobiście w biurze podawczym w sądzie, warto mieć jeszcze jedną jego kopię, na której pracownik biura podawczego potwierdzi, że wniosek został złożony danego dnia. Jeśli od razu przy złożeniu wniosku nie wniesie się opłaty, sąd wezwie listownie wnioskodawcę do uzupełnienia braków formalnych wniosku w postaci jej uiszczenia, wskazując kwotę do wpłacenia oraz konto, na które powinna być wpłacona. Kwota musi zostać w takim przypadku wpłacona w ciągu tygodnia od dnia odbioru pisma z sądu. Uchybienie temu terminowi skutkować będzie zwróceniem przez sąd wnioskodawcy przedmiotowego wniosku.

Jeśli po którymś ze zmarłych spadkobierców nie było wcześniej przeprowadzone postępowanie o stwierdzenie nabycia spadku albo sporządzone notarialne poświadczenie dziedziczenia, można w jednym wniosku wnioskować o stwierdzenie nabycia spadku także po tych osobach. W najprostszym przykładzie: przyjmijmy założenie, że po zmarłych rodzicach zostało jedno dorosłe dziecko, przy czym matka zmarła przed ojcem, żadne nie zostawiło testamentu, a po śmierci matki nie było prowadzone postępowanie spadkowe. Wtedy spadkobierca (jedyne w tym przypadku) może zawnioskować o stwierdzenie nabycia spadku po matce (przez siebie i zmarłego ojca po połowie), a następnie po ojcu (czyli też w zakresie jego spadku po matce) – na swoją rzecz w całości. Jeśli jednak któryś ze spadkobierców umrze w czasie postępowania, sąd z reguły zawiesza je celem stwierdzenia najpierw nabycia spadku po zmarłym spadkobiercy.

Jak wynika z tych rozważań, im większa lista spadkobierców, tym bardziej skomplikowane staje się zgromadzenie dokumentów niezbędnych do złożenia

wniosku o nabycie spadku. Jeszcze większy problem zaczyna się, gdy wnioskodawca nie zna wszystkich członków swojej rodziny, nie ma wiedzy, jak się nazywają, gdzie mieszkają, czy żyją, czy zostawili dzieci itp. Spadkobierca z niepełnosprawnością intelektualną może takiej wiedzy nie mieć nie tylko z powodu swojej niepełnosprawności, lecz także choćby z faktu, że rodzina (przynajmniej ta dalsza) nie utrzymywała z nim kontaktów albo gdy do dziedziczenia dochodzi jego rodzeństwo z innych związków rodziców, w szczególności ze związków niezarejestrowanych, o których istnieniu często w ogóle nikt w rodzinie nie miał pojęcia. Trzeba jednak mieć świadomość, że istnieje konieczność podania sądowi wszystkich posiadanych danych na temat potencjalnych spadkobierców. W tym ich adresów. Jeśli więc w rodzinie krążyła plotka, że np. ojciec miał nieślubne dziecko, lepiej to wskazać, podając jednocześnie, że nie zna się bliższych danych. Podobnie, jeśli wnioskodawcy nie jest znany adres któregoś ze spadkobierców, należy to podać z wnioskiem o ustanowienie dla tej osoby tzw. kuratora do doręczeń, czyli osoby (często pracownika sąd), której będzie doręczana korespondencja sądowa kierowana do tego spadkobiercy (art. 184 § 1 k.r.o.).

Niezależnie od tego, jakich spadkobierców ustawowych wymieni się we wniosku o stwierdzenie nabycia spadku, sąd będzie na tę okoliczność przeprowadzał czynności na rozprawie, gdyż jest obowiązany z urzędu badać, kto jest spadkobiercą (art. 670 § 1 k.p.c.). Sąd może przyjąć na rozprawie zapewnienie – właśnie złożone pod rygorem odpowiedzialności karnej – że nie ma innych spadkobierców, niż wymienieni we wniosku (art. 671 § 1 i 3 k.p.c.). Zapewnienie takie składa się pod rygorem odpowiedzialności karnej z art. 233 § 1 k.k. za złożenie fałszywych zeznań. Tak więc zatajenie jakichkolwiek informacji przed sądem spadku albo świadome wprowadzenie sądu w błąd odnośnie do przekazywanych sądowi informacji stanowi przestępstwo obecnie zagrożone karą do ośmiu lat pozbawienia wolności. Jeśli sąd na podstawie przeprowadzonego postępowania dowodowego w tym przedmiocie ujawni innych spadkobierców, zawiadomi z urzędu prokuraturę o złożeniu fałszywego zapewnienia w tym przedmiocie.

Jeśli zapewnienie nie zostanie złożone albo sąd będzie miał wątpliwości co do tego, czy lista ustalonych spadkobierców jest wyczerpująca, albo właśnie uzyska informację od wnioskodawcy lub któregoś z uczestników postępowania, że są jeszcze inni spadkobiercy, których dane nie są znane, będzie poszukiwał spadkobierców przez ogłoszenie (art. 672 k.p.c.). Ogłoszenie takie podaje się do wiadomości na obszarze ostatniego zwykłego pobytu spadkodawcy w sposób na tym terenie przyjęty (czyli najczęściej na tablicy ogłoszeń w budynku sądu), a jeśli spadek jest znacznej wartości – także obowiązkowo w piśmie ogólnopolskim (art. 674 § 1 i 2 k.p.c.). Po upływie trzech miesięcy od daty ogłoszenia, jeśli spadkobiercy się nie zgłoszą i nie podadzą swojego miejsca zamieszkania, albo nie udowodnią swoich praw do spadku, zostaną pominięci w postanowieniu o stwierdzeniu nabycia spadku, w którym sąd wymieni jedynie ustalonych przez siebie spadkobierców (art. 675 k.p.c. i art. 676 k.p.c.).

Nie oznacza, to że pominięci spadkobiercy nie mają już żadnej szansy na odziedziczenie spadku. Każdy zainteresowany, w szczególności jeśli nie był uczestnikiem tego postępowania, może bowiem wystąpić z wnioskiem o uchylenie albo zmianę postanowienia o nabyciu spadku (art. 679 § 1 i 2 k.p.c.). W przypadku ustalenia w czasie tego nowego postępowania, że lista spadkobierców jest inna, inna powinna

być wielkość udziałów albo w ogóle – dziedziczyć powinien ktoś inny niż wskazany w pierwotnym postanowieniu, sąd po prostu zmienia to postanowienie w tym zakresie (art. 679 § 3 k.p.c.). Taka sytuacja może mieć miejsce choćby w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną przebywających w ośrodkach pomocy społecznej, których nie poinformowano ani o zgonie ich najbliższych, ani tym bardziej o prowadzonym postępowaniu spadkowym, a ich istnienie zatajono przed sądem. Jeśli osoba z niepełnosprawnością intelektualną nawet po latach dowie się o śmierci osób, po których powinna zgodnie z przepisami dziedziczyć, zawsze – niezależnie od długości okresu, który upłynął od zgonu czy wydania postanowienia o nabyciu spadku – może złożyć do sądu spadku wniosek o zmianę postanowienia w tym przedmiocie.

Z rozważań tych wynika jednoznacznie, że zawsze lepiej przyznać się sądowi do niewiedzy lub niepewności co do stanu rodziny i osób uprawnionych do dziedziczenia, niż skłamać, że nikt więcej poza osobami wymienionymi we wniosku nie dziedziczy. W pierwszym bowiem przypadku jedynie opóźni się otrzymanie postanowienia o trzy miesiące, w drugim – naraża się na odpowiedzialność karną, jeśli tylko spadkobierca będzie chciał dziedziczyć i się ujawni, co i tak będzie prowadziło do zmiany przedmiotowego postanowienia i dziedziczenia we właściwych proporcjach, a często dalej do kolejnych procesów, w których pominięty spadkobierca będzie żądał wydania przedmiotów spadku, a może nawet naprawienia szkody.

Stwierdzenie nabycia spadku może być orzeczone po upływie sześciu miesięcy po śmierci spadkodawcy, czyli gdy upłynął termin do złożenia przez spadkobierców oświadczeń o odrzuceniu albo przyjęciu spadku. Nie oznacza to jednak, że wniosek do sądu można złożyć dopiero po tym terminie. Można go złożyć w terminie dowolnym, po prostu w przypadku złożenia go wcześniej, sąd przed wydaniem postanowienia, będzie musiał przyjąć od wszystkich spadkobierców oświadczenie w przedmiocie przyjęcia albo odrzucenia spadku, chyba że złożyli je już wcześniej (art. 1026 k.c.).

W postanowieniu o nabyciu spadku sąd wskazuje wszystkich spadkobierców, którym spadek przypadł, wysokość ich udziałów (art. 677 § 1 k.p.c.), a także to, czy do nabycia spadku doszło wprost czy z dobrodziejstwem inwentarza. Prawomocne postanowienie o stwierdzeniu nabycia spadku, a także prawomocne postanowienie uchylające lub zmieniające postanowienie o stwierdzeniu nabycia spadku sąd niezwłocznie wpisuje, za pośrednictwem systemu teleinformatycznego, do Rejestru Spadkowego (art. 679¹k.p.c.), by umożliwić wszystkim wierzycielom zmarłego ustalenie, od kogo mogą i w jakiej wysokości mogą dochodzić swoich roszczeń z masy spadkowej. Wierzyciel może wtedy dochodzić swoich roszczeń od każdego ze spadkobierców albo od wszystkich łącznie, albo od wybranego, i to w całości, niezależnie od wysokości jego udziału w masie spadkowej, tzw. odpowiedzialność solidarna (art. 1034 § 1 k.c.). Po spłaceniu wierzyciela wybrany przez niego do egzekucji spadkobierca może jednak dochodzić od pozostałych spadkobierców zwrotu tej części długu, która przekraczała jego udział spadkowy.

Jeśli chodzi o aktywa spadkowe, to na podstawie postanowienia o nabyciu spadku każdy spadkobierca może dowodzić swojego prawa własności w każdym przedmiocie spadku w takim ułamku, jaki wynika z tego orzeczenia sądu, czyli każdy przedmiot spadku (mieszkanie, samochód, pieniądze na koncie w banku itd.) jest współwłasnością ułamkową wszystkich spadkobierców. W postanowieniu o nabyciu spadku sąd nie wymienia bowiem przedmiotów wchodzących w skład

masy spadkowej ani ich wartości, nie wskazuje także, kto który przedmiot, w jakim ułamku nabył (wyjątek stanowi stwierdzenie nabycia zapisu windykacyjnego, w którym to postanowieniu wymienia się zgodnie z art. 677 § 2 k.p.c. przedmiot tego zapisu). Te kwestie rozstrzygane są dopiero w kolejnym postępowaniu o tzw. dział spadku (w którym to postępowaniu dzieli się także między spadkobierców, odpowiednio do wielkości ich udziałów w spadku, odpowiedzialność za długi spadkowe, art. 1034 § 2 k.c.), o czym w kolejnej części cyklu.

Biorąc pod uwagę, że postępowanie o nabycie spadku jest postępowaniem przed sądem, by wnioskodawca i uczestnicy postępowania mogli samodzielnie w nim występować, muszą mieć tzw. zdolność procesową, a więc zdolność do dokonywania czynności procesowych, w tym złożenia wniosku (art. 65 § 1 k.p.c.). Zdolność procesową w sprawie o nabycie spadku posiadają osoby mające pełną zdolność do czynności prawnych, a więc pełnoletnie i nieubezważnione. Małoletnich i ubezważnionych w przedmiotowym postępowaniu reprezentuje przedstawiciel ustawowy.

Obawa sądu, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną może nie mieć faktycznej zdolności do wykonywania czynności procesowych, w tym składania świadomych oświadczeń o nabyciu albo odrzuceniu spadku, zapewnień co do listy uprawnionych spadkobierców, a także oświadczeń co do uznania albo podważenia testamentu, połączona z niepewnością, czy w ogóle osoby te mogą być wykorzystywane jako osobowe źródła dowodowe (co wynika z zapisu art. 258 pkt. 1 k.p.c., który stanowi, że osoby niezdolne do spostrzegania lub komunikowania swych spostrzeżeń nie mogą być świadkami, bez doprecyzowania, czy zeznania mogą składać osoby z ograniczonymi zdolnościami do spostrzegania i komunikowania), niestety często w praktyce prowadzi do dyskryminującego traktowania spadkobierców z niepełnosprawnością intelektualną i to nawet w przypadku, gdy nie są oni wnioskodawcami, a jedynie uczestnikami przedmiotowego postępowania. Zdarza się bowiem i to, nawet jeśli sąd ma orzec o nabyciu spadku na rzecz osoby z niepełnosprawnością intelektualną i gdy nie istnieją żadne wątpliwości, że służy to jej interesowi i nie stwarza dla niej żadnego zagrożenia (także majątkowego), zakładając a priori, iż nie rozumie ona znaczenia całego postępowania, zawiesza je do czasu jej ubezważnowolnienia, uzasadniając, iż dąży do zapewnienia jej poprawnej reprezentacji procesowej.

Takie decyzje sądów naruszają ratyfikowaną przez Polskę, a więc stanowiącą prawo wyższej rangi niż ustawa, w tym także k.p.c., Konwencję ONZ o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami. Konwencja ta bowiem art. 13 ust. stanowi, że wszystkie osoby z niepełnosprawnościami, niezależnie od ich rodzaju i stopnia, mają mieć na zasadzie równości z innymi osobami zapewniony skuteczny dostęp do wymiaru sprawiedliwości, w tym poprzez wprowadzenie dostosowań proceduralnych i dostosowań odpowiednich do ich wieku, w celu ułatwienia skutecznego udziału, bezpośrednio lub pośrednio. Z kolei art. 12 ust. 5 tej Konwencji głosi, że państwo ma obowiązek podjąć odpowiednie i efektywne środki celem zagwarantowania równego prawa osób z niepełnosprawnościami m.in. do dziedziczenia własności. W tym celu państwo ma zapewnić osobie z niepełnosprawnościami dostęp do wsparcia (art. 12 ust. 3 Konwencji), a wszelkie jego formy mają respektować prawa, wolę i preferencje osoby, być proporcjonalne i dostosowane do sytuacji danej osoby oraz mają być stosowane przez możliwie najkrótszy czas i podlegać regularnemu przeglądowi przez

właściwe niezależne i bezstronne władze lub organ sądowy (art. 12 ust. 4 Konwencji). Ubezwłasnowolnienie z pewnością nie jest proporcjonalne do konieczności zapewnienia osobie z niepełnosprawnością intelektualną, nawet faktycznie nierozumiejącej znaczenia i konsekwencji tego postępowania sądowego, prawidłowej reprezentacji w sprawie o stwierdzenie nabycia spadku, w szczególności mając na względzie, że ubezwłasnowolnienie według prawa polskiego stanowi automatyczne ograniczenie albo odebranie zdolności do czynności prawnych we wszystkich sferach życia, nie jest ograniczone w czasie, nie podlega okresowej kontroli żadnego organu.

Warto mieć świadomość, że sąd spadku dysponuje innym, bardziej adekwatnym narzędziem, które może wykorzystać w przypadku zrodzenia się w nim wątpliwości co do faktycznej zdolności spadkobiercy z niepełnosprawnością intelektualną do rozumienia znaczenia postępowania o nabycie spadku. Oczywiście najpierw powinien on swoje wątpliwości zweryfikować, np. korzystając z pomocy biegłych i tłumaczy (np. z alternatywnych systemów komunikacji), czy dana osoba faktycznie jest niezdolna do podejmowania świadomych decyzji w tym postępowaniu. Jeśli jednak upewni się w tym przekonaniu, może wystąpić do sądu opiekuńczego jej miejsca zamieszkania o powołanie dla niej kuratora na podstawie art. 183 § 1 k.r.o. (tzw. kurator dla osoby z niepełnosprawnością), którego jedynym zakresem działania będzie reprezentacja tej osoby w przedmiotowym postępowaniu spadkowym (lub nawet przy całości spraw spadkowych, co umożliwi występowanie tego kuratora także w przyszłym postępowaniu o dział spadku czy wobec urzędu skarbowego w kwestiach podatkowych).

Taka postawa sądu spadku, prowadząca często w praktyce do ubezwłasnowolnienia spadkobiercy z niepełnosprawnością intelektualną, a także do długotrwałości postępowania spadkowego (które pozostaje zawieszona do czasu nie tylko uprawomocnienia się postanowienia o ubezwłasnowolnieniu, ale wręcz do uprawomocnienia się postanowienia o ustanowieniu odpowiednio opiekuna dla osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie albo kuratora dla osoby ubezwłasnowolnionej częściowo, co w polskich realiach wynosi z reguły nawet ponad rok), poddaje w wątpliwość zasadność korzystania w sprawach bezkonfliktowych i o prostej sytuacji rodzinnej z drogi sądowej. Z tych powodów warto wtedy rozważyć wybór innej ścieżki uzyskania potwierdzenia dziedziczenia – przed notariuszem. Zresztą należy mieć świadomość, że już samo oczekiwanie w sądzie na pierwszą rozprawę spadkową, szczególnie w dużych sądach, może trwać miesiącami. Tak więc, jeśli spadkobiercom spieszy się z otrzymaniem aktywów spadku, bo np. stanowią one ich źródło bieżącego utrzymania, z pewnością szybciej otrzymają oni tytuł prawny do spadku w drodze aktu notarialnego, gdyż wymagać to będzie jednego, maksymalnie dwóch spotkań z notariuszem, co można załatwić praktycznie w ciągu kilku dni.

Poświadczenie dziedziczenia

Od 2 października 2008 r. możliwe stało się wydawanie przez notariuszy aktów poświadczenia dziedziczenia, i to zarówno na podstawie ustawy, jak i testamentów, z wyłączeniem testamentów szczególnych (art. 95a Prawa o notariacie). Celem uzyskania od notariusza aktu poświadczenia dziedziczenia należy dostarczyć mu te same dokumenty, które składałoby się w sądzie przy wniosku o stwierdzenie naby-

cia spadku, a więc testamentu (jeśli był sporządzony), odpisów aktów stanu cywilnego osób powołanych do spadku z ustawy (ich akty urodzenia i małżeństwa ew. akty zgonu członków rodziny z poprzedniego pokolenia, jeśli ich zgon warunkuje dojście do spadku kolejnych następnych) i to nawet, jeśli z treści testamentu wynika, że nie będą oni dziedziczyć (art. 95c § 4 Prawa o notariacie). Co prawda, z art. 95da § 1 Prawa o notariacie wynika, że notariusz może się zwrócić samodzielnie do odpowiednich organów o udzielenie informacji lub wydanie dokumentów stanowiących dowód faktu istotnego dla sporządzenia aktu poświadczenia dziedziczenia, jednakże praktyka dowodzi, że notariusze zawsze żądają złożenia wszystkich niezbędnych dokumentów w oryginale przez osoby zainteresowane. W całej procedurze uzyskiwania notarialnego poświadczenia dziedziczenia etap zbierania dokumentów i oczekiwania na ich wydanie przez urząd stanu cywilnego trwa najdłużej.

Po zebraniu wszystkich niezbędnych dokumentów notariusz spisuje protokół dziedziczenia (art. 95b Prawa o notariacie). Czynność spisania protokołu odbywa się przy udziale wszystkich osób zainteresowanych, przy czym osobą zainteresowaną jest każdy, kto może wchodzić w rachubę jako spadkobierca ustawowy lub testamentowy, a także osoba, na rzecz której spadkodawca uczynił zapis windykacyjny, z wyłączeniem osób, które odrzuciły spadek albo zapis windykacyjny oraz tych, które zostały uznane za niegodne dziedziczenia (art. 95aa § 1 i 2 Prawa o notariacie).

W czasie czynności spisania protokołu notariusz przyjmuje pod rygorem odpowiedzialności karnej za składanie fałszywych zeznań od wszystkich obecnych:

1. zgodne żądanie poświadczenia dziedziczenia – w przypadku braku zgodności oświadczenia w tym przedmiocie notariusz nie może sporządzić aktu poświadczenia dziedziczenia, a stwierdzenie nabycia spadku może zostać orzeczone jedynie przez sąd;
2. oświadczenia o istnieniu lub nieistnieniu osób, które wyłączałyby znanych spadkobierców od dziedziczenia lub dziedziczyłyby wraz z nimi – czyli oświadczenie, że nie istnieją osoby inne niż obecne powołane do spadku z jakiegokolwiek tytułu, a wszyscy obecni są do spadku powołani;
3. oświadczenia o znanych testamentach spadkodawcy lub braku takich testamentów;
4. oświadczenia, że w odniesieniu do spadku nie zostało uprzednio wydane postanowienie o stwierdzeniu nabycia spadku i nie toczy się postępowanie o stwierdzenie nabycia spadku ani nie został sporządzony akt poświadczenia dziedziczenia;
5. oświadczenia, czy w skład spadku wchodzi składniki, które podlegają dziedziczeniu na specjalnych zasadach (jak gospodarstwo rolne, przedsiębiorstwo czy nieruchomości położone w Polsce, jeśli spadkobierca jest obcokrajowcem itp.);
6. oświadczenia o obywatelstwie i miejscu zwykłego pobytu spadkodawcy w chwili śmierci – przy czym w przeciwieństwie do sądu spadku ostatnie miejsce pobytu spadkodawcy przed śmiercią nie ma wpływu na wybór osoby notariusza do sporządzenia aktu potwierdzenia dziedziczenia, zawsze może to być dowolnie wybrany notariusz, także gdy zgon spadkodawcy nastąpił za granicą;
7. oświadczenia, czy były wcześniej składane oświadczenia o przyjęciu albo odrzuceniu spadku albo zapisu windykacyjnego, czy zostało wydane orzeczenie dotyczące niegodności spadkobiercy lub osoby, na której rzecz został uczyniony zapis windykacyjny, czy były zawierane umowy z przyszłym spadkodawcą w przedmiocie zrzeczenia się dziedziczenia po nim – jeżeli oświad-

czenia o przyjęciu albo odrzuceniu spadku nie zostały przez spadkobierców wcześniej złożone, a od dnia otwarcia spadku nie upłynęło sześć miesięcy, w protokole dziedziczenia należy zamieścić także oświadczenia spadkobierców o prostym przyjęciu spadku albo o przyjęciu spadku z dobrodziejstwem inwentarza, albo o odrzuceniu spadku (art. 95c § 2 i 3 Prawa o notariacie).

Jeśli osoby zainteresowane mieszkają w odległych od siebie miejscach albo mają problemy z wychodzeniem z domu czy z różnych przyczyn z równoczesnym zgromadzeniem się w jednym miejscu, możliwe jest składanie przez nie wymienionych oświadczeń odrębnie, pod warunkiem, że każda złoży je przed notariuszem (przy czym mogą być to różni notariusze). W tym celu na wniosek przynajmniej osoby zainteresowanej przy jej udziale notariusz sporządza projekt protokołu dziedziczenia, zawierający wszystkie wymienione elementy (art. 95ca § 1 i 2 Prawa o notariacie). Taki projekt jest przez notariusza wydawany osobie, która złożyła wniosek o jego sporządzenie. Ten spadkobierca przekazuje projekt każdej z pozostałych osób, których obecność przy sporządzeniu protokołu dziedziczenia byłaby niezbędna. Każda z tych osób może niezależnie od innych, w innym czasie i przed innym notariuszem potwierdzić dane zamieszczone w projekcie protokołu dziedziczenia i wyrazić zgodę na spisanie protokołu dziedziczenia zgodnie z jego projektem. Wypis projektu protokołu dziedziczenia stanowi załącznik do protokołu obejmującego to oświadczenie (art. 95ca § 3 i 4 Prawa o notariacie). Jeżeli wszystkie osoby zainteresowane złożyły takie oświadczenie niezależnie od siebie, notariusz spisuje protokół dziedziczenia przy udziale co najmniej jednej z nich, która musi mu jednak dostarczyć notarialne oświadczenia o przyjęciu projektu dziedziczenia złożone przez pozostałe osoby zainteresowane, chyba że stawia się one przy spisaniu protokołu i złożą te oświadczenia bezpośrednio do protokołu (art. 95ca § 5 i 6 Prawa o notariacie). W takim przypadku projekt protokołu dziedziczenia oraz protokoły obejmujące oświadczenia o wyrażeniu zgody na spisanie protokołu dziedziczenia zgodnie z jego projektem zostają dołączone jako załączniki do protokołu dziedziczenia, wraz z testamentem i aktami stanu cywilnego osób zainteresowanych (art. 95c § 4 Prawa o notariacie).

Gdy zostanie sporządzony protokół dziedziczenia i pod warunkiem, że w związku z jego treścią notariusz nie będzie miał wątpliwości co do tożsamości spadkobierców i zapisobierców windykacyjnych oraz udziałów spadkowych i przedmiotu zapisu, sporządzi on akt poświadczenia dziedziczenia (art. 95e § 1 Prawa o notariacie). Akt poświadczenia dziedziczenia zawiera oprócz daty i miejsca jego sporządzenia oraz danych notariusza: 1. imię i nazwisko spadkodawcy, imiona jego rodziców oraz jego numer PESEL; 2. datę i miejsce zgonu albo znalezienia zwłok spadkodawcy oraz jego miejsce zwykłego pobytu w chwili śmierci; 3. wskazanie spadkobierców, którym spadek przypadł – ich imiona, nazwiska i imiona rodziców oraz datę i miejsce urodzenia osób fizycznych, a w przypadku osób prawnych – nazwę i siedzibę; 4. tytuł powołania do spadku (z ustawy czy z testamentu) i wysokość udziałów w spadku, a w razie dziedziczenia testamentowego – określenie formy testamentu; 5. wskazanie osób, na których rzecz spadkodawca uczynił zapisy windykacyjne, przedmiotów tych zapisów, chyba że osoby te nie chcą lub nie mogą być zapisobiercami albo zapisy windykacyjne okazały się bezskuteczne; 6. przy dziedziczeniu testamentowym – powołanie protokołu otwarcia i ogłoszenia testamentu (art. 95f § 1 Prawa o notariacie). Zarejestrowa-

ny akt poświadczenia dziedziczenia ma skutki prawomocnego postanowienia o stwierdzeniu nabycia spadku (art. 95j Prawa o notariacie). Taki akt poświadczenia dziedziczenia podlega rejestracji do jawnego Rejestru Spadkowego (art. 95h § 1 Prawa o notariacie), co zostaje odnotowane na akcie poświadczenia dziedziczenia (art. 95h § 3 Prawa o notariacie). Równocześnie na protokole dziedziczenia nanosi się wzmiankę, że na jego podstawie sporządzono akt poświadczenia dziedziczenia (art. 95g Prawa o notariacie). Z Rejestru Spadkowego każdy wierzyciel zmarłego spadkodawcy może się dowiedzieć, kto po nim dziedziczy i w jakiej części.

Za wszystkie czynności wykonane przez notariusza należy zapłacić. Obecnie taksa notarialna wynosi:

1. za sporządzenie protokołu dziedziczenia – maksymalnie 100 zł;
2. za sporządzenie projektu protokołu dziedziczenia – maksymalnie 100 zł;
3. za sporządzenie protokołu obejmującego oświadczenie o wyrażeniu zgody na spisanie protokołu dziedziczenia zgodnie z jego projektem – maksymalnie 50 zł;
4. za sporządzenie aktu poświadczenia dziedziczenia bez zapisu windykacyjnego – maksymalnie 50 zł, z zapisem windykacyjnym – maksymalnie 100 zł;
5. za przyjęcie oświadczenia o przyjęciu albo odrzuceniu spadku – maksymalnie 50 zł;
6. za sporządzenie protokołu otwarcia i ogłoszenia testamentu – maksymalnie 50 zł.

Łączna kwota, którą więc trzeba będzie zapłacić notariuszowi, będzie zależała od tego, czy będzie to dziedziczenie ustawowe czy testamentowe, ile osób będzie dziedziczyć (czyli składać oświadczenia o przyjęciu albo odrzuceniu spadku), a także czy będzie sporządzany projekt protokołu dziedziczenia. Z pewnością jednak są to koszty wyższe niż przy postępowaniu sądowym o stwierdzenie nabycia spadku.

Notariusz jednak odmówi sporządzenia aktu poświadczenia dziedziczenia, jeśli na podstawie protokołu dziedziczenia nabędzie jakichkolwiek podejrzeń, że:

1. został już wcześniej sporządzony inny akt poświadczenia dziedziczenia albo wydane postanowienie o nabyciu spadku;
2. nie ujawniono jakiegoś testamentu
3. przy sporządzeniu protokołu dziedziczenia nie byli obecni wszyscy spadkobiercy lub zapisobiercy windykacyjni (albo że nie wszyscy złożyli oświadczenia o wyrażeniu zgody na sporządzenie protokołu zgodnie z projektem) albo jeśli ich oświadczenia nie będą zgodne, a także jeśli notariusz nabędzie obawy, że nie wszyscy spadkobiercy byli zdolni do złożenia świadomego i swobodnego oświadczenia w przedmiocie treści protokołu (art. 95e § 2 Prawa o notariacie).

W praktyce, jeśli spadkobiercą jest osoba z niepełnosprawnością intelektualną, może okazać się, że właśnie z tego ostatniego powodu notariusz odmówi sporządzenia aktu poświadczenia dziedziczenia. Notariuszowi nie wolno co prawda z góry założyć, że niepełnosprawność intelektualna wyłącza zdolność danej osoby do składania świadomych oświadczeń woli, w tym wypadku w przedmiocie dziedziczenia. Nie wolno mu też uzależnić czynności od złożenia zaświadczenia od psychiatry. Powinien opierać się na własnym doświadczeniu i próbować wejść w kontakt ze spadkobiercą z niepełnosprawnością intelektualną, nawet przy pomocy tłumacza czy asystenta, wyjaśnić mu wszystkie okoliczności sprawy i konsekwencje składanych oświadczeń w sposób dostosowany do jego możliwości intelektualnych i sposobu komunikowania się (także wykorzystując alternatywne sposoby komunikacji) i dopiero na tej podstawie ocenić jego zdolność do złożenia

w danym momencie oświadczeń woli wymaganych w ramach protokołu dziedziczenia. Jednak nikt nie może zmusić notariusza do sporządzenia takiego aktu, jeśli uzna on – czysto subiektywnie, a nawet błędnie – że osoba z niepełnosprawnością intelektualną takiej zdolności nie ma. Powstaje wtedy taki sam pat, jak w przypadku uznania braku takiej zdolności przez sąd spadku. Co więcej, należy mieć świadomość, że wyłączenie osoby z niepełnosprawnością od dziedziczenia poprzez sporządzenie testamentu, na podstawie którego nie będzie dziedziczyć, nie rozwiązuje tego problemu, bo zarówno przed sądem, jak i przed notariuszem występują także osoby, które nie dziedziczą z testamentu, ale dziedziczyłyby na podstawie ustawy, gdyby testamentu nie było, i także one muszą złożyć świadome oświadczenia w przedmiocie choćby uznania ważności testamentu.

Niestety najczęściej w takiej sytuacji sugestią notariusza, podobnie jak sądu spadku, jest ubezwłasnowolnienie, gdyż w przypadku osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie takie oświadczenia składa jej opiekun, a ubezwłasnowolnionej częściowo – ta osoba wspólnie z kuratorem, co zarówno sądowi spadku, jak i notariuszowi bardzo ułatwia procedowanie. Warto jednak pamiętać, że czynności związane z dziedziczeniem, takie jak przyjęcie czy odrzucenie spadku, akceptacja czy podważenie testamentu lub akceptacja czy kwestionowanie udziałów spadkowych, przekraczają zwykły zarząd, co wymaga zarówno od opiekuna, jak i kuratora osoby ubezwłasnowolnionej odpowiednio całkowicie albo częściowo uzyskania uprzednio zezwolenia sądu opiekuńczego dla złożenia takich oświadczeń w imieniu ich podopiecznego, to też komplikuje i przedłuża całą procedurę.

Spadkobierca z niepełnosprawnością intelektualną może co prawda udzielić pełnomocnictwa do wszystkich czynności spadkowych, jednakże jeśli mają one być wykonane przed notariuszem, pełnomocnictwo do nich także musi mieć formę aktu notarialnego, co prowadzi do tych samych trudności z jego sporządzeniem. Warto wtedy – celem uniknięcia ubezwłasnowolnienia – zastanowić się nad wykorzystaniem wspomnianej już wcześniej drogi – poprzez ustanowienie przez sąd opiekuńczy kuratora dla osoby z niepełnosprawnością na podstawie art. 183 k.r.o. Wniosek o takiego kuratora może bowiem do sądu złożyć sama osoba z niepełnosprawnością intelektualną (oczywiście, jeśli nie jest ubezwłasnowolniona), a także każdy inny zainteresowany (np. osoba, która takim kuratorem chciałaby zostać). Należy jednak pamiętać, żeby we wniosku do sądu zaznaczyć, że kurator ten ma mieć prawo do reprezentacji osoby z niepełnosprawnością intelektualną w załatwianiu spraw spadkowych, gdyż kurator dla osoby z niepełnosprawnością ma prawo do jej reprezentacji jedynie, jeśli sąd opiekuńczy wprost tak postanowi, czyli zawrze taki zapis (o prawie do reprezentacji i jej zakresie) w postanowieniu o ustanowieniu kuratora.

Jeśli nie ma możliwości ustanowienia takiego kuratora, warto wcześniej zastanowić się, będąc np. rodzicem lub rodzeństwem osoby z niepełnosprawnością intelektualną, po którym będzie ona dziedziczyła, czy nie rozporządzić swoim majątkiem jeszcze za życia w taki sposób, który będzie zabezpieczał tę osobę, a dzięki któremu da się w ogóle uniknąć postępowania spadkowego. Takim sposobom będzie poświęcona jedna z kolejnych części tego cyklu.

Jednakże, mając na uwadze, że uzyskanie tytułu potwierdzającego prawo do spadku czy to w formie sądowego postanowienia o stwierdzeniu nabycia spadku, czy też notarialnego aktu poświadczenia dziedziczenia, nie kończy działań, które

musi podjąć spadkobierca, by móc swobodnie rozporządzać spadkiem. W kolejnej części najpierw opisane zostaną takie kwestie, jak dział spadku, umowy dotyczące spadku, podatki spadkowe, przerejestrowywanie samochodów i nieruchomości na spadkobierców, dziedziczenie pieniędzy na kontach bankowych oraz przechodzenie na osoby trzecie ubezpieczenia na życie oraz zachówek.

Bibliografia

Akty prawne

- Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych z 13 grudnia 2006 r.* Dz.U. 2012 poz. 1169.
Ustawa Kodeks cywilny z 23 kwietnia 1964 r., tekst jednolity Dz.U. 2019 poz. 1145 z późn. zm.
Ustawa Kodeks postępowania cywilnego z 17 listopada 1964 r., tekst jednolity Dz.U. 2019 poz. 1460 z późn. zm.
Ustawa Kodeks rodzinny i opiekuńczy z 25 lutego 1964 r., tekst jednolity Dz.U. 2019 poz. 2086 z późn. zm.
Ustawa Kodeks karny z 6 czerwca 1997 r., tekst jednolity Dz.U. 2019 poz. 1950 z późn. zm.
Ustawa o kosztach sądowych w sprawach cywilnych z 28 lipca 2005 r., tekst jednolity Dz.U. 2019 poz. 785 z późn. zm.
Ustawa prawo o notariacie z 14 lutego 1991 r., tekst jednolity Dz.U. 2019 poz. 540 z późn. zm.
Rozporządzenie Ministra Sprawiedliwości z 28 czerwca 2004 r. w sprawie maksymalnych stawek taksy notarialnej, tekst jednolity Dz.U. 2018 poz. 272.

Literatura

- Borkowski, P. (2011). *Notarialne poświadczenie dziedziczenia*. Warszawa: Wolters Kluwer.
 Borysiak, W. (2013). *Dziedziczenie. Konstrukcja prawna i ochrona*. Warszawa: LexisNexis.
 Kaltenbek-Skarbek, L., Żurek, W. (2016). *Prawo spadkowe*. Warszawa: Wolters Kluwer.
 Kordasiewicz, B. (2015). *Prawo spadkowe. System prawa prywatnego*. Warszawa: Beck.
 Skowrońska-Bocian, E. (2010). *Nowelizacja prawa spadkowego. Komentarz*. Warszawa: LexisNexis.
 Skowrońska-Bocian, E. (2018). *Prawo spadkowe*. Warszawa: Beck.
 Turłukowski, J. (2010). *Spadki. Poradnik*. Warszawa: LexisNexis.

PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES AS HEIRS. PART 2

Abstract

This text is the next part of the series devoted to inheritance by people with intellectual disabilities after the death of their loved ones. This time, the stage of obtaining legally binding certification that you are the heir after the testator will be necessary, both in statutory and testamentary inheritance. Two alternative paths were indicated: judicial to obtain a decision on the acquisition of an inheritance and notarial to prepare an act of confirmation of inheritance. In both cases, practical difficulties were emphasized that heirs with intellectual disabilities may encounter on their way to receiving these documents, and which may lead to their discrimination and even to initiate incapacitation proceedings.

Keywords: decision on the acquisition of an inheritance, inheritance certificate, court of inheritance, notary public

Z K R A J U I Z E Ś W I A T A

KATARZYNA ĆWIRYNKAŁO
https://orcid.org/0000-0003-2305-6069
k.cwirynkalo@uwm.edu.pl
URSZULA BARTNIKOWSKA
https://orcid.org/0000-0001-5706-5276
u.bartnikowska@uwm.edu.pl
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

KSZTAŁCENIE UCZNIÓW Z POTRZEBAMI DODATKOWEGO WSPARCIA W SZKOCJI – W POSZUKIWANIU OPTYMALNYCH ROZWIĄZAŃ

System edukacji w Szkocji

Polityka oświatowa w Szkocji opiera się na dążeniu do realizacji trzech celów (*aspirations*), które są tak uniwersalne, że nie można ich uznać za wyjątkowe tylko dla systemu w tym kraju (Paterson, 2014). Są to: indywidualne możliwości, rozwój ekonomiczny i nauka szkolna. Pierwszy z nich, w największym stopniu kształtujący system oświaty w Szkocji, zakłada, że każda osoba z określonym talentem powinna mieć możliwość rozwijania go, a edukacja powinna być środkiem, który pozwoli odkryć ten talent i właściwie go wykorzystać. Kolejny cel – rozwój ekonomiczny kraju – ma długą (sięgającą końca XIX w.) historię, choć dopiero w ostatnich latach jego znaczenie zaczęło zarysowywać się wyraźniej. Ostatni opiera się na założeniu, że należy zwiększać dostęp do wolnej, liberalnej nauki szkolnej (tamże).

W edukacji ogólnej (*broad general education*) wyróżnić można pięć poziomów programowych (*curriculum levels*): przedszkolny (*Early Level: Pre-School P1*), pierwszy (*First Level – P2-P4*), drugi (*Second Level: P5-P7*), trzeci/czwarty (*Third/Fourth Level: S1-S3*). Po ukończeniu tych poziomów absolwenci mogą kontynuować naukę na etapie nazywanym *Senior Phase (S4-S6)*. Na tym etapie młodzi ludzie w wieku od 15 do 18 lat, bazując na swoich doświadczeniach i osiągnięciach z okresu edukacji ogólnokształcącej, mogą zdobywać kwalifikacje i uczyć się przedmiotów,

które dostosowane są do ich własnych zainteresowań i możliwości. Co istotne, kształcenie w tym systemie traktuje się elastycznie, uwzględniając indywidualne potrzeby i tempo rozwoju uczniów, w szczególności jeśli dotyczy to trudności w uczeniu się lub posiadania szczególnych zdolności (*Curriculum levels*, 2017).

Kształcenie dzieci i młodzieży z potrzebami dodatkowego wsparcia

Spośród trzech możliwych podejść do edukacji uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi¹/potrzebami dodatkowego wsparcia² (jednej ścieżki, wielu ścieżek, dwóch ścieżek) polityka oświatowa w Zjednoczonym Królestwie oferuje rozwiązanie drugie – wielotorowe, w którym uczniowie mają dostęp do wielu usług i rozwiązań w zakresie ogólnodostępnego i specjalnego systemu kształcenia (Tisdall, Riddell, 2006). Szkocki system edukacji, zarówno w odniesieniu do dzieci i młodzieży pełnosprawnej, jak i z niepełnosprawnością, pomimo wielu cech łączących go z systemem angielskim, cechuje się wysokim stopniem autonomii. Porównanie szkockiej i angielskiej polityki oświatowej w zakresie potrzeb specjalnych i dodatkowego wsparcia wskazuje na istnienie wielu podobieństw między tymi systemami, przy czym to Szkocja zdaje się wieść prym w formułowaniu nowych typów planów i programów wsparcia oraz kładzeniu coraz większego nacisku na prawa dzieci, a Anglia podąża jej śladem (Riddell, Weedon, 2014).

Szkocka polityka oświatowa od dawna w dużym stopniu skoncentrowana jest na realizacji idei sprawiedliwości społecznej i inkluzji (tamże). Dzieci, które wykazują potrzeby dodatkowego wsparcia (wynikające z różnych trudności, np. społecznych, sensorycznych, fizycznych czy poznaw-

¹ Termin stosowany w Polsce.

² Termin stosowany w Szkocji.

czych), są postrzegane jako grupa, która dzięki dodatkowym zasobom będzie mogła w pełni korzystać z edukacji (tamże). Polityka wobec tych uczniów jest w dużej mierze uzależniona od szerszej polityki oświatowej, która z kolei kształtowana jest przez zmiany w polityce społecznej. W ostatnich latach zauważyć można trzy zmiany, które wpłynęły również na politykę i praktykę w podejściu do uczniów z potrzebami dodatkowego wsparcia. Pierwsza to referendum niepodległościowe z września 2014 r. – doprowadziło ono do wyeksponowania różnic między systemem edukacji w Szkocji a resztą Zjednoczonego Królestwa (szczególnie Anglii). Drugą zmianę wywołał kryzys ekonomiczny z 2008 r., który spowodował ograniczenie kosztów na cele społeczne, również te uważane za priorytetowe w państwie, m.in. na edukację. Trzecią były rozwiązania legislacyjne, których początki sięgają połowy lat 2000 i które przyczyniły się do zmiany pojęcia specjalne potrzeby edukacyjne na rzecz pojęcia potrzeby dodatkowego wsparcia oraz postawienia na pierwszym miejscu kwestii praw dziecka (tamże).

Począwszy od lat 80. XX w. edukacja uczniów wymagających dodatkowego wsparcia w Szkocji rozwijała się, podobnie jak w wielu innych krajach europejskich (Ćwirynkało i in., 2017), w kierunku inkluzyj. W 1981 r. rodzicom zagwarantowano prawo do ubiegania się dla swoich dzieci o miejsce w szkole spoza rejonu. W uprzywilejowanej pozycji znaleźli się ci rodzice, których dzieci miały orzeczoney tzw. katalog potrzeb (*Record of Needs*). Co charakterystyczne, dość wcześnie w Szkocji zwrócono uwagę, że idea ta obejmować ma nie tylko uczniów z niepełnosprawnościami i/lub specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, lecz także tych uważanych za sprawiających trudności wychowawcze. Aby radzić sobie z tym problemem, finansowane były działania mające na celu zmniejszenie odsetka młodzieży rezygnującej z nauki w szkole poprzez różne formy oferowanego jej wsparcia (Tisdall, Riddell, 2006).

Proinkluzyjne tendencje w szkockiej polityce oświatowej uznać można za nad-

rzędną ideę. W jej ramach wyróżnia się trzy podstawowe podejścia:

1) Wspieranie dziecka – podejście akcentujące potrzeby indywidualne.

W podejściu tym zakłada się konieczność zapewnienia zindywidualizowanego systemu oceniania, odpowiednich środków i usług, specjalistycznej i specjalnej edukacji. Pomimo ogólnej promocji idei inkluzyj kluczową cechą systemu jest zindywidualizowane podejście do kwestii kształcenia uczniów (w szczególnych warunkach edukacja w szkole ogólnodostępnej może okazać się mniej korzystna – dla ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE), dla pozostałych uczniów i/lub dla państwa – ze względów ekonomicznych). Podkreśla się przy tym rolę trzech kluczowych grup: rodziców (zabiegających o określone usługi dla swoich dzieci), profesjonalistów (decydujących o diagnozie, zakresie przyznanych świadczeń) i przedstawicieli organów władzy, która dysponuje budżetem przeznaczanym na różne cele społeczne.

2) Szkoła włączająca dla każdego – podejście systemowe.

Władze samorządowe w Szkocji od 1974 r. są zobowiązane do edukacji wszystkich dzieci znajdujących się na podległym im terenie, przy czym edukacja ta powinna być odpowiednia i efektywna (Education Act, 1980, za: Tisdall, Riddell, 2006), ukierunkowana na rozwój osobowości, talentów oraz umysłowych i fizycznych umiejętności wszystkich dzieci w najwyższym możliwym dla nich stopniu (Standards in Scotland's Schools etc. Act, 2000, za: tamże) oraz dostępna (zarówno jeśli chodzi o środowisko fizyczne, dostępność programu i dostęp do informacji) dla uczniów z niepełnosprawnością [Education (Disability Strategies and Pupils' Educational Records) (Scotland) Act, 2002, za: tamże].

3) Rzucenie wyzwania szkołom ogólnodostępnym – podejście antydyskryminacyjne/praw obywatelskich.

Za niezgodne z prawem uważane są wszelkie nieusprawiedliwione praktyki dyskryminujące uczniów z niepełnosprawnościami i innych we wszystkich aspektach

życia szkoły (Special Educational Needs and Disability Act, 2001, za: tamże). W przypadku ich wystąpienia uczniowie bądź ich rodzice mają prawo do zgłoszenia tych praktyk do Disability Rights Commission lub do sądu, które mogą domagać się zmian w zakresie dostosowań (tamże).

Termin stosowany w Szkocji przy określaniu potrzeb uczniów wymagających większego od innych wsparcia to potrzeby dodatkowego wsparcia (*additional support needs*) (Summary Statistics, 2017; Riddell, Weedon, 2014). Termin ten został przyjęty w roku 2004 wraz z wejściem w życie ustawy o dodatkowym wsparciu w uczeniu się (ASfL – *Additional Support for Learning Act*). Zastąpienie stosowanego wcześniej pojęcia specjalne potrzeby edukacyjne (*special educational needs*), obecnie szeroko stosowanego w polskim systemie oświaty, nowym, znacznie szerszym pojęciem potrzeb dodatkowego wsparcia pozwoliło na włączenie do tej kategorii uczniów wymagających takiego wsparcia dzieci z trudnościami o różnym podłożu (Riddell, Weedon, 2014). Do grupy uczniów z takimi potrzebami zalicza się osoby z trudnościami społecznymi, emocjonalnymi i behawioralnymi, z niepełnosprawnością w uczeniu się (*learning disability* – nie stosuje się terminu niepełnosprawność intelektualna) (School Inclusion, 2017).

Liczba uczniów z potrzebami dodatkowego wsparcia systematycznie i dość szybko wzrasta: począwszy od 98 523 w 2011 r. do 170 329 w 2016 r. (wzrost o ponad 40%) (tamże). Warto dodać, że w roku 2016 uczniowie z potrzebami dodatkowego wsparcia stanowili 24,9% ogółu uczniów kształconych w Szkocji. Większość z nich (60%) to chłopcy. Co więcej, dysproporcje pod względem płci były większe po wykluczeniu kategorii inny rodzaj wsparcia. W takim przypadku liczba chłopców (40 769) prawie dwukrotnie przewyższała liczbę dziewcząt (20 713). U 5,3% występowały trudności o charakterze społecznym, emocjonalnym lub behawioralnym, a u 2,1% – niepełnosprawność intelektualna (określana, jak wspomniano wcześniej, jako niepełnosprawność w uczeniu się)

(School Inclusion, 2017; Summary Statistics for Schools in Scotland, 2017).

Jeśli chodzi o formę kształcenia, zdecydowana większość uczniów z potrzebami dodatkowego wsparcia kształci się w systemie ogólnodostępnym. Dla przykładu, w 2016 r. 95% uczniów z tymi potrzebami uczyło się przynajmniej przez pewien czas w klasach ogólnodostępnych (School Inclusion, 2017). Warto jednak zaznaczyć, że statystyki te odnoszą się do wszystkich uczniów potrzebujących dodatkowego wsparcia, a osoby ze zdiagnozowaną lub deklarowaną niepełnosprawnością stanowią niespełna 10% tej kategorii.

Szkoły specjalne to wciąż istotny element szkockiego systemu edukacji. Pomimo widocznego trendu polegającego na zwiększaniu odsetka uczniów kształconych w inkluzji – podobnie jak w innych krajach, w których inkluzja jest najpowszechniejszą formą kształcenia dzieci ze specjalnymi potrzebami (np. we Włoszech), podkreśla się potrzebę zapewnienia przede wszystkim edukacji odpowiedniej i dobrej jakości (zob. np. Anastasiou i in., 2015).

Prezentujemy obrazy dwóch szkół oraz warsztatów terapii zajęciowej, które miałyśmy okazję obserwować w ramach wizyty studyjnej w Livingston w Szkocji.

St. Margaret's Academy

St. Margaret's Academy jest ogólnodostępną szkołą średnią. Praca w St. Margaret's, podobnie jak w większości szkół szkockich, przebiega według stałego schematu, w którym zajęcia od poniedziałku do czwartku trwają od 8:35 do 15:20 (z przerwami na obiad i relaks) oraz w piątek od 8:35 do 12:20. Uczniowie zobligowani są do noszenia mundurków szkolnych. W polityce szkoły podkreślana jest waga współpracy z rodzicami, m.in. w zakresie zapewnienia regularnego uczestnictwa uczniów w zajęciach. W szkole są różne kluby, które działają regularnie przed zajęciami, w trakcie przerw bądź po szkole. Są to m.in. klub szachowy, pisarski, sportowe (w tym: koszykarski, piłki nożnej, fitness dla dziewcząt, wodne polo, biegaczy, rugby, narciarski, pływacki),

plastyczny, muzyczny, dyskusyjny, aktor-
ski. W szkole działa rada rodziców (*Parent
Council*) i rada uczniowska (*Pupil Council*).
Misją szkoły jest szerzenie ideałów sprawie-
dliwości, mądrości, jedności i współczucia.
Podkreślana jest przy tym rola Kościoła, na
co wskazują zamieszczone na stronie inter-
netowej szkoły [<http://stmargaretsacademy.org.uk/>] informacje (np. w szkole należy
okazywać sobie wzajemny szacunek, tak jak
uczy tego Jezus, a także wdzięczność, szcze-
gólnie podczas modlitwy i Eucharystii). Za-
znacza się ponadto konieczność wsparcia
każdej osoby w potrzebie, chęci tworzenia
szczęśliwej, spokojnej i radosnej szkolnej
społeczności oraz udzielania pomocy każdej
osobie na jej drodze do realizacji pełni swo-
jego potencjału. Warto przy tym przytoczyć
cele stawiane przez szkołę. Misją szkoły jest
zapewnienie:

- najwyższego poziomu frekwencji i osią-
gnięć w opanowywaniu programu
przez młodą osobę;
- wysokiego standardu nauczania i wspie-
rania efektywnego uczenia się, pozwalają-
cego młodym ludziom na czerpanie ra-
dości z edukacji oraz rozwijanie pozytyw-
nych postaw wobec uczenia się, zgodnie
z celami zawartymi w podstawie progra-
mowej (*Curriculum for Excellence*);
- efektywnych systemów wsparcia, po-
zwających na zaspokojenie potrzeb
wszystkich młodych ludzi, które pro-
mować będą osobisty, społeczny i du-
chowy rozwój uczniów oraz ich osią-
gnięcia naukowe;
- przyjaznego, spokojnego, radosnego
i szczęśliwego środowiska, które ak-
tywnie rozwija pewność siebie, samo-
ocenę i szacunek dla różnorodności
religijnej, kulturowej i społecznej;
- wysokiej jakości zarządzania na każ-
dym poziomie;
- promowania więzi ze społecznością lo-
kalną [...] (stmargaretsacademy.org.uk).

Naszą uwagę zwróciła widoczna także
w artefaktach duża otwartość społeczności
szkoły na różnorodność. Dla przykładu,
w stołówce szkolnej wisiały flagi różnych
państw (w tym Polski), wszystkie tej samej

wielkości. Zasadą jest, że każdy uczeń po-
chodzący z innego kraju ma tam jego sym-
bol. Inne elementy to rozwieszony w szko-
le halloweenowe ozdoby oraz zaproszenia
na bal halloweenowy, które wydać się
mogły zaskakujące przy wzięciu pod uwa-
gę katolickiego charakteru szkoły. Wyja-
śniono nam, że podejście do wyznania jest
traktowane liberalnie i opiera się na zasa-
dach tolerancji.

Cedarbank School

Cedarbank to specjalna szkoła średnia
dla uczniów z potrzebami dodatkowego
wsparcia. Niewielki parterowy budynek
jest miejscem nauki dla 30 uczniów. Przy-
jęcie do szkoły odbywa się przy rekomen-
dacji doradców zatrudnionych w Urzę-
dzie Miasta w porozumieniu z rodzicami.
Szkołę wybudowano w 1981 r. i odnowio-
no w 2005 oraz 2015 r., dostosowując do
potrzeb osób ze specjalnymi potrzebami.
Wśród dobrze wyposażonych pracowni
szkoły wymienić można: salę gimnastycz-
ną, pracownię rzemieślniczo-technologicz-
ną, komputerową, naukową, artystyczną,
muzyczną i medyczo-technologiczną.
Inne miejsca aktywności to m.in. jadalnia,
biblioteka, hol, gdzie widnieją hasła będą-
ce podstawą misji szkoły (niezależność,
szacunek, pewność siebie, osiągnięcia, od-
porność) oraz tablice informacyjne. Są też
miejsca do wypoczynku i ogród z wyzna-
czonymi terenami do gier i zabaw czy wy-
ciszenia się (z siedziskami i łózkami).

W szkole obowiązuje restrykcyjna
polityka dotycząca ochrony prywatno-
ści i niezakłócania spokoju uczniów, np.
całkowity zakaz robienia zdjęć (nie tylko
osób, lecz także miejsc w szkole), a do nie-
których miejsc mają dostęp tylko pracow-
nicy szkoły i uczniowie, co, jak określono
w materiałach promujących szkołę *Wel-
come to Cedarbank School* z 2017 r., ma pomóc
w kontrolowaniu środowiska uczenia się
szczególnie dla uczniów, którzy źle znoszą
hałas i zatłoczone miejsca.

Zajęcia w szkole odbywają się przez
pięć dni w tygodniu, od poniedziałku do
czwartku w godz. 8:30–15:30 i w piątek

8:30–12:15. Interesującym rozwiązaniem jest stworzenie uczniom klas starszych (S4, S5, S6) możliwości doświadczenia nauki w środowisku szkoły ogólnodostępnej, współpracującej z Cedarbank School. W szkole tej stworzono aneks, w którym uczniowie i nauczyciele odbywają zajęcia. Podkreśla się duże znaczenie współpracy ze szkołami podstawowymi zarówno w zakresie pracy z uczniami z potrzebami dodatkowego wsparcia, jak i pomocy w organizacji płynnego przejścia (*transition*) uczniów ze szkół podstawowych (klasy P7) do Cedarbank School (klasa S1).

Szkoła ma liberalne podejście do religii, współpracuje zarówno z Kościołem baptystów, jak i z Kościołem katolickim, jest otwarta na wspieranie wszystkich rodziców i uczniów zgodnie z ich wiarą i religią.

System szkocki, pomimo wielu wyróżniających go zalet, boryka się także z pewnymi trudnościami. Wiążą się one np. z dostępnością do niektórych usług (jak plany wsparcia) dzieci zaliczanych do kategorii SEBD (z trudnościami społecznymi, emocjonalnymi i w zachowaniu), które często pochodzą z niekorzystnych miejsc (Riddell, Weedon, 2014).

Bibliografia

- Anastasiou, D., Kauffman, J.M., Di Nuovo, S. (2015). Inclusive education in Italy: description and reflections on full inclusion. *European Journal of Special Needs Education*, 30(4), 429–443.
- Curriculum levels (2017). Education Scotland. <https://education.gov.scot/parentzone/learning-in-scotland/Curriculum%20levels>.
- Ćwirynkało, K., Kisovar-Ivanda, T., Gregory, J.L., Żyta, A., Arciszewska, A., Zrilić, S. (2017). Attitudes of Croatian and Polish elementary school teachers towards inclusive education of children with disabilities. *Croatian Review of Rehabilitation Research*, 53 (Supplement), 252–264.
- <http://stmargaretsacademy.org.uk/>.
- <http://www.gov.scot/Topics/Statistics/Browse/School-Education/TrendSpecialEducation>.
- <https://education.gov.scot/parentzone/learning-in-scotland/Curriculum%20levels>.
- Paterson, L. (2014). Competitive opportunity and liberal culture: the significance of Scottish education in the twentieth century. *British Educational Research Journal*, 40(2), 397–416.
- Riddell, S., Weedon, E. (2014). Changing legislation and its effects on inclusive and special education: Scotland. *British Journal of Special Education*, 41(4), 363–381.
- School Inclusion (2017). Scottish Government Riaghaltas na h-Alba.gov.scot. <http://www.gov.scot/Topics/Statistics/Browse/School-Education/TrendSpecialEducation>.
- Summary Statistics for Schools in Scotland (2017). <http://www.gov.scot/Publications/2016/12/9271/336279>.
- Tisdall, E.K.M., Riddell, S. (2006). Policies on special needs education: competing strategies and discourses. *European Journal of Special Needs Education*, 21(4), 363–379.