

Nr 5 (306) 2020  
Tom LXXXI  
LISTOPAD  
GRUDZIEŃ

# 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)

### **Recenzenci współpracujący ze „Szkołą Specjalną” w roku 2020**

*Krystyna Barłóg, Beata Cytowska, Mieczysław Dudek, Grażyna Gunia, Elżbieta Jaszczyszyn, Anna Kieszkowska, Joanna Konarska, Irena Mudrecka, Sławomir Przybyliński, Irena Ramik-Mażewska*



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.szcolaspecjalna.aps.edu.pl • <https://e-szcolaspecjalna.pl>  
nakład 500 egz.**

## SPIS TREŚCI

### OPRACOWANIA NAUKOWE

- 325 – *Magdalena Boczkowska*  
Resilience a poczucie stresu i samoskuteczności u małżonków/partnerów osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową
- 339 – *Elżbieta Lubińska-Kościółek*  
Aktywność okoruchowa osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu podczas percepcji bodźców społecznych – implikacje dla praktyki pedagogicznej

### Z PRAKTYKI PEDAGOGICZNEJ

- 348 – *Dariusz Łuczak, Grzegorz Brzuzy, Jacek Szmałek*  
Funkcjonowanie ucznia z niedowidzeniem ze szczególnym uwzględnieniem choroby Stargarda w ogólnodostępnej szkole podstawowej – studium przypadku
- 364 – *Łukasz Kowalczyk*  
Jak wspierać w szkole jąkającego się ucznia?

### ZASŁUŻENI DLA PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

- 370 – *Jan Łaszczuk*  
Profesor Andrzej Góralski (1936–2020) – siła twórczości

### PRAWO I PRAKTYKA

- 375 – *Małgorzata Szeroczyńska*  
Alternatywy dla dziedziczenia: umowy darowizny i dożywocia

### Z KRAJU I ZE ŚWIATA

- 388 – *Elżbieta Górnikowska-Zwolak, Iwona Donocik, Sebastian Mrózek*  
Sprawozdanie z Konferencji Międzynarodowej *Nierówna Edukacja. Forum Wymiany Myśli i Doświadczeń*. Cieszyn, 20 listopada 2019

### RECENZJE

- 395 – Leszek Ploch: *Wybrane schorzenia rzadkie. Kontekst terapeutyczny*. Wydawnictwo Difin, Warszawa 2020, ss. 320 (*Barbara Dobrowolska*)

### NASZYM CZYTELNIKOM POLECAMY

Jerzy Wolny: *Obywatel z niepełnosprawnością intelektualną. Obszary działań i propozycje rozwiązań w projekcie „Aurora znaczy jutrzeńka”*. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2020, ss. 349 (*Małgorzata Nowak*)

- 399 – SPIS ROCZNIKA 2020

## CONTENTS

---

### SCIENTIFIC STUDIES

---

- 325 – *Magdalena Boczkowska*  
Resilience versus perceived stress and self-efficacy in spouses/partners of people with acquired motor disabilities
- 339 – *Elżbieta Lubińska-Kościółek*  
Oculomotor activity in people with autism spectrum disorders while perceiving social stimuli – Implications for pedagogical practice

---

### TEACHING PRACTICE

---

- 348 – *Dariusz Łuczak, Grzegorz Brzuzy, Jacek Szmalec*  
Functioning of a student with low vision in a mainstream elementary school with specific reference to Stargardt disease – A case study
- 364 – *Łukasz Kowalczyk*  
Students who stutter – How to support them at school

---

### DISTINGUISHED IN SPECIAL EDUCATION

---

- 370 – *Jan Łaszczuk*  
Professor Andrzej Góralski (1936–2020) – The power of creation

---

### LAW AND PRACTICE

---

- 375 – *Małgorzata Szeroczyńska*  
Alternatives to succession: Gift and life estate agreements

---

### HOME AND WORLD NEWS

---

- 388 – *Elżbieta Górnikowska-Zwolak, Iwona Donocik, Sebastian Mrózek*  
Report on the International Scientific Conference *Unequal Education. A Forum for Exchanging Ideas and Experiences*. Cieszyn, November 20, 2019

---

### REVIEWS

---

- 395 – Leszek Ploch: Wybrane schorzenia rzadkie. Kontekst terapeutyczny [Selected rare diseases. Therapeutic context]. Wydawnictwo Difin, Warszawa 2020, pp. 320 (*Barbara Dobrowolska*)

---

### WE RECOMMEND

---

- Jerzy Wolny: Obywatel z niepełnosprawnością intelektualną. Obszary działań i propozycje rozwiązań w projekcie „Aurora znaczy jutrzeńka” [Citizens with intellectual disabilities. Action areas and suggested solutions in the Aurora means a morning star project]. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2020, pp. 349 (*Małgorzata Nowak*)

- 399 – 2020 ANNUAL BOUND VOLUME

## RESILIENCE A POCZUCIE STRESU I SAMOSKUTECZNOŚCI U MAŁŻONKÓW/PARTNERÓW OSÓB Z NABYĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ RUCHOWĄ

Przedmiotem opracowania jest analiza relacji między resilencją ujmowaną w kategorii względnie stałej cechy osobowościowej a samoskutecznością i stresem u małżonków i partnerów osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową. W badaniach wzięły udział 93 osoby. Materiał zebrano za pomocą następujących narzędzi badawczych: Kwestionariusz Poczucia Stresu (KPS) (Plopa, Makarowski), Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności (GSES) (Schwarzer, Jerusalem, adaptacja – Juczyński) oraz Skala Pomiaru Prężności SPP-25 (Ogińska-Bulik, Juczyński). Ustalono statystycznie istotne związki między resilencją postrzeganą jako prężność psychiczna a ogólnym poczuciem stresu i jego dwoma wymiarami – napięciem emocjonalnym i stresem intrapsychicznym. Potwierdzono również związek między resilencją a samoskutecznością, przy czym największy wkład w wyjaśnienie zmiennej zależnej, jaką jest poczucie własnej skuteczności, zanotowano w przypadku wymiaru prężności Kompetencje osobiste do radzenia sobie i tolerancja negatywnych emocji. Przeprowadzone analizy prowadzą do wniosku, że resilencja pełni funkcję predykcyjną w stosunku do zmiennych objaśnianych przyjętych w modelu teoretycznym: poczucia stresu i własnej skuteczności w radzeniu sobie w sytuacjach trudnych.

**Słowa kluczowe:** resilencja, prężność zaradcza, poczucie stresu, poczucie własnej skuteczności, samoskuteczność, niepełnosprawność ruchowa, małżonkowie/partnerzy osób z niepełnosprawnością ruchową

Niepełnosprawność ruchowa i jej psychospołeczne konsekwencje są analizowane zarówno w wymiarze jednostkowym, jak i społecznym. Wymiar jednostkowy odnosi się do skutków doświadczanych przez jednostkę, związanych z nabyciem trwałego uszkodzenia narządu ruchu. Wymiar społeczny dotyczy zmian w pełnionych przez osobę z niepełnosprawnością ruchową ról społecznych oraz w sposobach uczestnictwa w życiu społecznym (Byra, Parchomiuk, 2017). Skutki nabycia niepełnosprawności nie dotyczą zatem tylko osoby ich doświadczającej, ale również bliskich jej osób. Konsekwencje te ponoszą całe rodziny osób z nabytą niepełnosprawnością, a przede wszystkim małżonkowie lub partnerzy (Chan, 2000; Beauregard, Noreau, 2010). Obserwuje się coraz większe zainteresowanie badaczy zagadnieniami związanymi z psychospołecznym funkcjonowaniem osób będących w bliskiej relacji z osobą z niepełnosprawnością. W Polsce zagadnieniom tym dużo miejsca w swoich dociekaniach empirycznych poświęciły Stanisława Byra i Monika Parchomiuk (2015, 2017, 2018), nadal jednak funkcjonowanie małżonków/partnerów osób z niepełnosprawnością bywa

marginalizowane, a większość badaczy skupia się na spektrum negatywnych i pozytywnych zmian powstałych na skutek nabycia niepełnosprawności u osoby jej doświadczającej.

Bliscy osób z niepełnosprawnością ruchową pełnią specyficzną rolę. Nie tylko zapewniają byt materialny i codzienną opiekę, ale także stanowią element procesu rehabilitacyjnego, przez co same narażone są na zwiększone napięcie psychiczne. Badania prowadzone wśród osób z urazem rdzenia kręgowego wskazały na istotne znaczenie bycia w związku małżeńskim dla ich poczucia jakości życia (Crewe, Krause, 1992). W tym kontekście należy podkreślić niepokojącą skalę występowania separacji i rozwodów po urazie rdzenia kręgowego, szczególnie w pierwszych trzech latach po nabyciu niepełnosprawności (Angel, Buus, 2011). Jako najczęstsze przyczyny separacji i rozwodów w tej grupie wskazuje się problemy z przystosowaniem się do możliwości i ograniczeń fizycznych, utrzymaniem pozytywnych relacji i/lub niechęć do życia z osobą z niepełnosprawnością (Kreuter i in., 1998). Dla partnerów osób z niepełnosprawnością trudne bywa również radzenie sobie z depresyjnym nastrojem partnera i jego pesymistycznym nastawieniem (Chan, 2000). Małżonkowie/partnerzy osób z urazem rdzenia kręgowego są częściej narażeni na problemy zdrowotne, lęki i stres (Chandler, Kennedy, Sandhu, 2007). Przyjęcie roli opiekuna wiąże się często z doświadczaniem przeciążenia, obciążeniem finansowym, zmianami w stanie zdrowia, problemami emocjonalnymi i brakiem wsparcia informacyjnego (Donelan i in., 2002). Paradoksalnie, w dążeniu do poprawy jakości życia osoby z niepełnosprawnością, pogarsza się jakość życia partnera/małżonka – opiekuna (Ünalan i in., 2001). Gdy współmałżonek/partner zajmuje się opieką nad osobą z niepełnosprawnością, istnieje większe prawdopodobieństwo doświadczania stresu fizycznego i emocjonalnego, wypalenia, depresji, złości i urazu niż w przypadku tych osób, które nie wykonują zadań opiekuńczo-pielęgnacyjnych (Post, Bloemen, De Witte, 2005). Istnieje zatem potrzeba objęcia partnerów wsparciem emocjonalnym i praktycznym, aby umożliwić im znalezienie adekwatnej strategii do radzenia sobie w doświadczanej sytuacji. Postulat ten bywa jednak marginalizowany, a małżonkowie/partnerzy osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową rzadko otrzymują przygotowanie do pełnienia nowej roli.

Wzrastająca wciąż popularność psychologii pozytywnej (zob. Byra, 2019) wiąże się z poszukiwaniem teoretycznych konstruktywów wyjaśniających fenomen pozytywnego radzenia sobie w trudnych sytuacjach. Zdaniem Byry (tamże, s. 55–56) psychologia pozytywna „mobilizuje zwrócenie uwagi na znaczenie pozytywnych charakterystyk jednostki oraz występujących u niej doświadczeń pozytywnych jako znaczących czynników promujących pomyślne efekty adaptacyjne”, a jeden z analizowanych obszarów problematycznych stanowi jakość interakcji osoby z niepełnosprawnością i opiekuna/członka rodziny. Jednym z takich konstruktywów jest resilience. Termin *resilience* pochodzi od łacińskiego słowa *salire*, co przetłumaczyć można jako „sprężynować”, oraz *resilire* – „odbijać się, powracać do poprzedniego stanu” (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2008). Zjawisko resilience można zatem rozpatrywać jako dynamiczną zdolność powrotu do równowagi po przebytej traumie, „samonaprawiania” (ang. *self-righting-tendency*) (Masten, Obradović, 2006).

Ogólnie resilience ujmuje się jako konstrukt, który umożliwia wyjaśnienie, dlaczego niektóre jednostki w obliczu przeciwności losu, trudnych, traumatycznych zdarzeń o charakterze jednostkowym, krótko- lub długoterminowym nie radzą sobie skutecznie, podczas gdy inne, doświadczając takiej samej lub zbliżonej sytuacji, pozytywnie się adaptują, a ich funkcjonowanie można czasem określić jako jeszcze lepsze niż przed doświadczaniem tego typu zdarzeń. Istotny jest również sposób pojmowania pojęcia *przeciwność losu* – w niektórych definicjach utożsamia się je z negatywnymi okolicznościami życiowymi i wynikającymi z nich trudnościami adaptacyjnymi (Luthar, Cicchetti, 2000), w innych – podkreśla się, że przeciwności mogą stanowić również zwykłe zakłócenia wynikające z codziennego życia (Davis, Luecken, Lemery-Chalfant, 2009). Resilience bywa różnorodnie postrzegane i definiowane: – jako indywidualna cecha/zdolność/kompetencja jednostki lub ich pewna kombinacja (Rutter, 1987); – proces przystosowywania się i pozytywnej adaptacji pomimo doświadczenia trudnych, a nawet traumatycznych zdarzeń (Luthar, Ziegler 1991); – jako rezultat interakcji sił – czynników ryzyka i czynników chroniących (Ostaszewski, 2005). Jako cecha resilience bywa utożsamiane z odpornością na stres (Falewicz, 2016). W tym ujęciu należy przywołać koncept „ego-resiliency” (Block, Kremen, 1996) – prężność ego, czyli adaptacyjna elastyczność wynikająca z indywidualnej zdolności kontrolowania swoich emocji i zachowań w różnych sytuacjach, zespół pewnych właściwości osobowościowych, umiejętności, kompetencji, które umożliwiają radzenie sobie w trudnych sytuacjach (Heszen, Sęk, 2007). Podkreśla się, że ego-resiliency może występować pomimo braku ekspozycji na negatywne życiowe zdarzenia, postrzegana jest zatem jako indywidualny zasób. Norbert K. Semmer (2006) wskazuje, że jednostka prężna to taka, która otaczającą ją rzeczywistość postrzega jako raczej sprzyjającą i ogólnie oczekuje, że spotka ją więcej zdarzeń pozytywnych niż negatywnych, jest ugodowa i nie wykazuje skłonności do szkodenia innym ludziom, stresujące wydarzenia spostrzega jako wyzwania – zadania do rozwiązania, a ich występowanie traktuje jako naturalny element otaczającej rzeczywistości. Ponadto osobę o wysokiej prężności charakteryzuje stabilność emocjonalna, postrzega siebie jako aktywnego współtwórcę otaczającej rzeczywistości, a napotkane trudności traktuje jako wyzwanie i szansę na własny rozwój. Należy wspomnieć, iż prężność wiąże się z takimi konstruktami, jak stabilność emocjonalna, otwartość na doświadczenia, poczucie optymizmu, poczucie koherencji (w tym w szczególności – poczucie sensowności), poczucie kontroli i własnej skuteczności (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2008). Inne badania wskazują na związek prężności z poczuciem mistrzostwa, optymizmem czy poleganiem na Bogu (Littrel, Beck, 1999). Wskazuje się na duży chaos definicyjny związany z resilience i konieczność ustalenia jednolitych ram teoretyczno-empirycznych, które umożliwią dokonywanie poprawnych analiz oraz wyprowadzanie prawidłowych wniosków (Boczkowska, 2019).

W wielu ujęciach definicyjnych resilience podkreśla się znaczenie stresu i traumy dla pozytywnego przystosowania się i dobrego funkcjonowania. Chroniczny stres jest definiowany jako sytuacje stresowe bez określonego końca w czasie, a czas trwania sytuacji stresowej, jej siła i liczba stresorów stanowią czynniki ryzyka powstawania zaburzeń somatycznych, psychicznych i społecznych. Do

stresujących i traumatycznych doświadczeń zaliczyć można śmierć jednego z rodziców w dzieciństwie, rozwód lub separację rodziców, katastrofy spowodowane przez siły natury czy akty terroryzmu (Heszen, Sęk, 2007). Stres psychologiczny jest zjawiskiem złożonym, a różne modele teoretyczne starają się wskazać na jego etiologię. Stres bywa ujmowany jako bodziec zewnętrzny, reakcja, indywidualna/środowiskowa interakcja czy jako indywidualna/środowiskowa transakcja. W szczególności transakcyjne ujęcia stresu podkreślają rolę i znaczenie środowiska, w jakim żyje jednostka (Biggs, Brough, Drummond, 2017), co jest zgodne z teorią stresu Richarda S. Lazarusa i Susan Folkman (1984). Zgodnie z tą teorią jednostki stale oceniają bodźce w ich otoczeniu, a gdy są one oceniane jako zagrażające, stanowiące wyzwanie lub szkodliwe, to wynikający z tego odczuwany przez jednostki niepokój stanowi motywator do radzenia sobie z doświadczanymi emocjami lub zarządzania nimi. Procesy radzenia sobie kończą się ponowną oceną źródła stresu – korzystne rozwiązania stresorów wywołują pozytywne emocje, natomiast nierozwiązane lub niekorzystne – w dalszym ciągu wywołują niepokój, prowokują jednostkę do dalszego poszukiwania jego rozwiązania (Lazarus, Folkman, 1984). Doświadczanie stresu może mieć podłoże zewnętrzne, intrapsychiczne lub wynikać z doświadczania napięcia emocjonalnego (Płopa, Makarowski, 2010). Ocena stresu jest zależna od wielu czynników osobowościowych, a jednym z nich jest resilience (Heszen, 2013).

Kolejną analizowaną zmienną jest samoskuteczność (ang. *self-efficacy*). Poczucie własnej skuteczności postrzegane jest jako zasób osobisty mający swój udział na wszystkich etapach radzenia sobie z problemami (Byra, 2011), można zatem upatrywać jego ścisłych powiązań z koncepcją resilience. Źródła terminu samoskuteczności należy upatrywać w teorii Alberta Bandury, który w 1977 r. sformalizował je, wskazując na jego definicję i związek z ludzkim zachowaniem. Aby zrozumieć, w jaki sposób rozwija się przekonanie o własnej skuteczności, należy szerzej podejść do zrozumienia społecznej teorii poznawczej: ludzkiego poznania, działania, motywacji i emocji. Teoria ta zakłada, że człowiek jest aktywnym twórcą, a nie tylko pasywnym reaktorem w swoim środowisku (Maddux, Kleiman, 2018). Przekonania o własnej skuteczności rozwijają się od niemowlęctwa przez całe życie. Zasób ten warunkuje silną wiarę w możliwość realizacji stawianych sobie celów lub wymagań otaczającej rzeczywistości. Należy postrzegać go przede wszystkim w kategoriach pozytywnych – jako potencjał człowieka umożliwiający/wspierający jego rozwój i radzenie sobie. Andrew J. Martin i Herb W. Marsh (2006) uważają, że samoskuteczność pełni rolę predykcyjną w stosunku do resilience (obok samokontroli, umiejętności planowania, niskiego lęku i zaangażowania).

### Założenia badań własnych

Złożony charakter powiązań między resilience a samoskutecznością i poczuciem stresu uzasadnia potrzebę dociekań empirycznych mających na celu próbę uchwycenia tychże zależności. Celem pracy było przeanalizowanie charakteru relacji między resilience a poczuciem stresu i samoskuteczności u małżonków/partnerów osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową. Resilience ujęte zostało



w kategorii względnie trwałej właściwości osobowości (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2008). Badacze wskazują, że resilience może być rozumiane jako cecha osobowościowa występująca u ludzi w różnym nasileniu (Byra, Parchomiuk, 2018). Przekonanie o własnej skuteczności zdefiniowano na podstawie konstruktów poczucia własnej skuteczności, które wyraża się w przekonaniu o dysponowaniu zasobami umożliwiającymi pomyślnie radzenie sobie z napotykanymi trudnymi sytuacjami (Juczyński, 2001). Poczucie stresu natomiast rozumiane jest jako poczucie nadmiernego obciążenia różnymi zdarzeniami, sytuacjami mającymi swoje źródło w czynnikach zewnętrznych, intrapsychicznych lub powstałych w wyniku napięcia emocjonalnego (Plopa, Makarowski, 2010).

Problematyka badań zawiera się w ustaleniu odpowiedzi na następujące pytania badawcze: Czy resilience pozostaje w związku z poczuciem stresu i samo-skutecznością u badanych osób – małżonków lub partnerów osób z niepełnosprawnością ruchową? Jeżeli tak, to w czym wyraża się specyfika tej zależności?

Tak sformułowany problem badawczy wymagał uszczegółowienia. Postawiono zatem kolejne pytania badawcze: Jakie jest ogólne poczucie stresu u badanych małżonków/partnerów osób z niepełnosprawnością ruchową oraz jego nasilenie w poszczególnych wymiarach – napięcia emocjonalnego, stresu zewnętrznego i intrapsychicznego? Czy, a jeżeli tak, to jakie istnieją powiązania między poczuciem stresu i jego poszczególnymi wymiarami a resilience u badanych osób? Jaki jest poziom samoskuteczności u badanych małżonków/partnerów osób z niepełnosprawnością ruchową? Czy, a jeżeli tak, to jakie istnieją powiązania między wskazaną zmienną zależną, jaką jest poczucie własnej skuteczności, a resilience u badanych osób?

Dotychczasowe wyniki badań dotyczące wzrostu obciążeń psychofizycznych związanych z rolą współmałżonka – opiekuna osoby z niepełnosprawnością (Byra, Parchomiuk, 2015) pozwalają na sformułowanie przypuszczenia, że resilience będzie istotnym predyktorem poczucia stresu u badanych osób. Resilience jako zasób nie chroni przed doświadczaniem negatywnych zdarzeń, ale pomaga uruchamiać procesy i strategie zaradcze redukujące poziom stresu (Friborg i in., 2003).

Przewiduje się zatem, że im wyższe natężenie resilience ujmowanego jako prężność psychiczna, tym w obliczu doświadczania stresu jednostka będzie częściej uruchamiać zasoby pozwalające na lepsze radzenie sobie z nim. Wyższemu natężeniu resilience towarzyszyć będą niższe wyniki w zakresie nasilenia poczucia stresu – ogólnego i w poszczególnych wymiarach (hipoteza 1). Można oczekiwać, że osoby z wysokim natężeniem resilience rzadziej będą doświadczać uczucia niepokoju, trudności w zrelaksowaniu się czy nadmiernej nerwowości, drażliwości w relacjach, częściej też będą wykazywać siły do działania niż osoby z niskim natężeniem tej zmiennej. W przypadku relacji resilience z wymiarem stresu zewnętrznego można prognozować, że osoby wykazujące wysokie natężenie resilience wyzwania codzienności i oczekiwania wobec swojej osoby będą postrzegać raczej w kategoriach pozytywnych, stąd rzadziej będą okazywać frustrację i zmęczenie, rzadziej też będą wyrażać poczucie niesprawiedliwości w kontekstach społecznych – w środowisku zawodowym, rodzinnym, relacjach przyjacielskich. Istnieje również prawdopodobieństwo, iż w kontekście doświadczania stresu intrapsychicznego, polegającego na konfrontowaniu jednostki

z samą sobą, osoby z wysokim poziomem prężności rzadziej będą wykazywać niezadowolenie z siebie samej i postrzegać się w negatywnym świetle jako mało zdolne, słabe psychicznie, niezdolne do radzenia sobie niż jednostki o niskim natężeniu resilience.

Przypuszcza się również, że resilience będzie ściśle powiązane z samoskutecznością u badanych osób. Poczucie skuteczności zależy od doświadczeń jednostki i od sposobu wyjaśniania swoich sukcesów i porażek (Mudrecka, 2013). Można mniemać, że wysokiemu natężeniu resilience towarzyszyć będzie wysoki poziom samoskuteczności, czyli ogólne przekonanie o tym, iż jest się w stanie skutecznie radzić sobie z trudnymi sytuacjami i życiowymi przeszkodami (hipoteza 2). Możliwe jest, że samoskuteczność może wzmacniać resilience. Przyjęto jednak, że to resilience jest wyjściowym, osobowościowym zasobem warunkującym subiektywne odczucie własnej skuteczności.

Materiał empiryczny uzyskano za pomocą następujących narzędzi badawczych: Kwestionariusz Poczucia Stresu (KPS) opracowany przez Mieczysława Plopę i Ryszarda Makarowskiego, Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności (GSES) Ralfa Schwarzera i Michaela Jerusalema w adaptacji Juczyńskiego oraz Skala pomiaru prężności SPP-25 Niny Ogińskiej-Bulik i Zygryda Juczyńskiego.

Kwestionariusz KPS opiera się na transakcyjnym i wielowymiarowym podejściu do stresu. Pozwala na określenie ogólnego nasilenia poczucia stresu oraz poszczególnych jego wymiarów: napięcia emocjonalnego, stresu zewnętrznego i intrapsychicznego. Wskaźniki psychometryczne narzędzia są zadowalające:  $\alpha$  – Cronbacha wynosi od 0,70 do 0,81 (Płopa, Makarowski, 2010).

Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności składa się z 10 twierdzeń, tworzących jeden czynnik. Pozwala określić nasilenie ogólnego przekonania jednostki co do skuteczności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami. Współczynnik  $\alpha$  – Cronbacha dla danego narzędzia wyniósł 0,85. Skala przeznaczona jest do badania zdrowych i chorych osób dorosłych (Juczyński, 2001).

Skala Pomiaru Prężności SPP-25 jest narzędziem samoopisu przeznaczonym dla osób dorosłych (zdrowych i chorych). Zawiera 25 twierdzeń dotyczących różnych właściwości osobowości składających się na prężność, utożsamianą także z odpornością psychiczną. Oprócz wyniku ogólnego skala mierzy pięć czynników: wytrwałość i determinację w działaniu; otwartość na nowe doświadczenia i poczucie humoru; kompetencje osobiste do radzenia sobie i tolerancję negatywnych emocji; tolerancję na niepowodzenia i traktowanie życia jako wyzwania; optymistyczne nastawienie do życia i zdolność mobilizowania się w trudnych sytuacjach (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2008).

Badania zostały przeprowadzone wśród 93 osób – małżonków/partnerów osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową. Kobiety stanowiły 64,52% badanej grupy. Średnia wieku osób badanych wyniosła 43,58 roku ( $SD = 9,99$ ), przy czym najmłodsza badana osoba miała 27 lat, zaś najstarsza – 70. Zdecydowana większość badanych mieszkała w mieście (64,52%). Ponad połowa badanych miała wykształcenie średnie (51,61%), następnie wykształcenie zawodowe i wyższe (odpowiednio po 22,58% osób badanych), najmniej liczną grupę stanowiły osoby z wykształceniem podstawowym – były to zaledwie 3 osoby. Spośród wszystkich badanych 70,97% miało stałe zatrudnienie. Zdecydowaną większość badanej

grupy stanowiły osoby pozostające w związku małżeńskim (74,19%), w związku partnerskim pozostawała co czwarta badana osoba. Średni czas trwania małżeństwa/związku partnerskiego wyniósł 14,89 roku ( $SD = 4,72$ ), przy czym najkrótszy staż małżeński/partnerski wyniósł 11 lat, zaś najdłuższy – 30 lat. Najliczniejszą grupę stanowili badani będący małżonkami/partnerami osób z urazem rdzenia kręgowego (45,16%), następnie ze stwardnieniem rozsianym (33,33%), amputacją kończyny dolnej (13,98%) oraz reumatoidalnym zapaleniem stawów (7,53%). Średni czas trwania niepełnosprawności męża/żony, partnera/partnerki wyniósł 12,30 roku ( $SD = 4,31$ ).

### Wyniki badań własnych

W tabeli 1 zaprezentowane zostały statystyki opisowe analizowanych zmiennych – resilience, poczucie własnej skuteczności w radzeniu sobie w sytuacjach trudnych, a także doświadczanego poczucia stresu u badanych osób. W przypadku zmiennej, jaką jest poczucie stresu, badani najniższą średnią uzyskali w przypadku jednego z jego trzech wymiarów – stresu intrapsychicznego. Otrzymane uśrednione wyniki w przypadku analizowanej zmiennej, jaką jest resilience – jej poszczególnych wymiarów, wskazują, że badane osoby – małżonkowie lub partnerzy osób z niepełnosprawnością ruchową najniżej oceniają swoją prężność w zakresie Optymistycznego nastawienia do życia i mobilizowania się w trudnych sytuacjach, natomiast najwyższe w zakresie Otwartości na nowe doświadczenia i poczucia humoru.

Tabela 1. Statystyki opisowe badanych zmiennych

Zmienne	N	M	SD	Min.	Maks.
Wytrwałość i determinacja w działaniu (R-WD)	93	14,12	2,87	7,00	20,00
Otwartość na nowe doświadczenia i poczucie humoru (R-OD)	91	14,67	2,55	5,00	19,00
Kompetencje do radzenia sobie i tolerancja negatywnych emocji (R-KO)	88	13,97	2,80	7,00	20,00
Tolerancja na niepowodzenia i traktowanie życia jak wyzwanie (R-TN)	93	13,88	2,63	4,00	19,00
Optymistyczne nastawienie do życia i zdolność do mobilizowania się w trudnych sytuacjach (R-ON)	89	12,97	2,49	8,00	18,00
Napięcie emocjonalne (NE)	85	18,54	3,81	11,00	27,00
Stres zewnętrzny (SZ)	82	18,41	3,10	12,00	25,00
Stres intrapsychiczny (SINTRA)	83	15,95	3,71	9,00	26,00
Stres – wynik ogólny (S-WO)	72	52,44	9,10	36,00	73,00
Poczucie własnej skuteczności – wynik ogólny (PWS-WO)	87	29,19	4,52	18,00	38,00

Źródło: opracowanie własne.

Obliczone współczynniki korelacji wskazały na istotne związki między resilience ujmowanym jako prężność psychiczna (jego poszczególnych wymiarów) a poczuciem stresu i samoskuteczności u badanych małżonków i partnerów osób z niepełnosprawnością ruchową. Szczegółowe dane zawiera tabela 2.

**Tabela 2.** Resilience a poczucie stresu i samoskuteczności u badanych osób – współczynniki korelacji *r* Pearsona

Zmienne	Napięcie emocjonalne (NE)	Stres zewnętrzny (SZ)	Stres intrapsychiczny (SINTRA)	Poczucie stresu – wynik ogólny (S-WO)	Poczucie własnej skuteczności – wynik ogólny (PWS-WO)
Wytrwałość i determinacja w działaniu (R-WD)	-0,29*	-0,10	-0,42***	-0,34**	0,41***
Otwartość na nowe doświadczenia i poczucie humoru (R-OD)	-0,26*	-0,18	-0,36**	-0,33**	0,34**
Kompetencje do radzenia sobie i tolerancja negatywnych emocji (R-KO)	-0,27*	-0,11	-0,46***	-0,36**	0,56***
Tolerancja na niepowodzenia i traktowanie życia jak wyzwanie (R-TN)	-0,23*	-0,23	-0,41***	-0,36**	0,40***
Optymistyczne nastawienie do życia i zdolność do mobilizowania się w trudnych sytuacjach (R-ON)	-0,34**	-0,10	-0,32**	-0,32**	0,45***

\* $p < 0,05$ ; \*\* $p < 0,01$ ; \*\*\* $p < 0,001$

Źródło: opracowanie własne.

Poddając szczegółowej analizie charakter powiązań między resilience a poczuciem stresu, nie wykazano związku jedynie między wymiarami resilience a stresem zewnętrznym. Najsilniejsze powiązania wykazano między trzema wymiarami resilience: Wytrwałość i determinacja w działaniu, Kompetencje do radzenia sobie i tolerancja negatywnych emocji oraz Tolerancja na niepowodzenia i traktowanie życia jak wyzwanie a stresem intrapsychicznym ( $p < 0,001$ ). Pozostałe wymiary resilience – Otwartość na nowe doświadczenia i poczucie humoru oraz Optymistyczne nastawienie do życia i zdolność mobilizowania się w trudnych sytuacjach również korelują ze stresem intrapsychicznym ( $p < 0,01$ ). Ujemną korelację zanotowano również w przypadku wszystkich wymiarów resilience

i wynikiem ogólnym poczucia stresu ( $p < 0,01$ ) oraz jego wymiarem – napięciem emocjonalnym, przy czym w przypadku wymiaru Optymistyczne nastawienie do życia i zdolność do mobilizowania się w trudnych sytuacjach (R-ON) poziom istotności wyniósł  $p < 0,01$ , a w pozostałych wymiarach –  $p < 0,05$ .

W celu określenia znaczenia, jakie ma resilience w wyjaśnianiu natężenia poczucia stresu i własnej skuteczności u badanych małżonków/partnerów osób z nabytą niepełnosprawnością, przeprowadzono krokową, postępującą analizę regresji. Uzyskane wyniki przedstawiono w tabelach 3 i 4.

**Tabela 3.** Podsumowanie analizy regresji wielorakiej u badanych małżonków/partnerów osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową, zmienna zależna – poczucie stresu, zmienna niezależna – resilience

Zmienne niezależne	Podsumowanie zmiennej zależnej napięcie emocjonalne (NE) $R = 0,433$ $R^2 = 0,187$ , $cR^2 = 0,154$ $F(3,73) = 5,61$ $p < 0,013$		
	$\beta$	$t(73)$	$p$
Optymistyczne nastawienie do życia i zdolność do mobilizowania się w trudnych sytuacjach (R-ON)	-0,17	-1,10	0,031
Zmienne niezależne	Podsumowanie zmiennej zależnej stres intrapsychiczny (SINTRA) $R = 0,583$ $R^2 = 0,340$ , $cR^2 = 0,304$ $F(4,73) = 9,40$ $p < 0,001$		
	$\beta$	$t(73)$	$p$
Kompetencje osobiste do radzenia sobie i tolerancja negatywnych emocji (R-KO)	-0,39	-1,94	0,045
Tolerancja na niepowodzenia i traktowanie życia jak wyzwanie (R-TN)	-0,47	-2,84	0,005
Optymistyczne nastawienie do życia i zdolność do mobilizowania się w trudnych sytuacjach (R-ON)	0,48	2,27	0,025
Wytrwałość i determinacja w działaniu (R-WD)	-0,26	-2,00	0,048
Zmienne niezależne	Podsumowanie zmiennej zależnej poczucie stresu – wynik ogólny (S-WO) $R = 0,525$ $R^2 = 0,276$ , $cR^2 = 0,243$ $F(3,67) = 8,52$ $p < 0,001$		
	$\beta$	$t(67)$	$p$
Tolerancja na niepowodzenia i traktowanie życia jak wyzwanie (R-TN)	-0,27	-1,92	0,008
Wytrwałość i determinacja w działaniu (R-WD)	-0,27	-1,92	0,008
Otwartość na nowe doświadczenia i poczucie humoru (R-OD)	-0,15	-1,07	0,046

Źródło: opracowanie własne.

Na podstawie utworzonego modelu regresyjnego w ramach napięcia emocjonalnego stwierdza się, że zmienna ta jest zależna od jednego z wymiarów resilience badanych małżonków/partnerów osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową i wyjaśnia około 19% wariancji nasilenia tego wymiaru poczucia stresu. Model regresyjny utworzyła zmienna w postaci optymistycznego nastawienia do życia i zdolność do mobilizowania się w trudnych sytuacjach (R-ON). Można zatem stwierdzić, że doświadczanie napięcia emocjonalnego zależne jest w pewnym stopniu od przejawiania optymistycznego nastawienia do życia i zdolności aktywowania swoich zasobów w obliczu napotykanego trudności. Osoby, które w sytuacjach trudnych dostrzegają wiele możliwości rozwiązania problemu, a podejmowane działania stanowią dla nich źródło zadowolenia, rzadziej będą wykazywać nieadekwatne do czynników je wywołujących uczucia niepokoju, zmęczenia, nerwowości i gwałtowne, nieprzewidywalne reakcje.

Uzyskane rezultaty wskazują, że zmienna w postaci stresu intrapsychicznego również pozostaje w związku zależnościowym z określonymi wymiarami resilience. Utworzony układ zmiennych wyjaśnia 34% wariancji nasilenia omawianej zmiennej. Ustalono, że największy wkład w wariancję zmiennej zależnej wnoszą takie wymiary resilience, jak: Kompetencje osobiste do radzenia sobie i tolerancja negatywnych emocji (R-KO), Tolerancja na niepowodzenia i traktowanie życia jak wyzwanie (R-TN), Optymistyczne nastawienie do życia i zdolność do mobilizowania się w trudnych sytuacjach (R-ON), Wytrwałość i determinacja w działaniu (R-WD).

Należy więc uznać, że nasilenie stresu intrapsychicznego u badanych małżonków/partnerów osób z niepełnosprawnością ruchową zależne jest w znacznym stopniu od wyższego natężenia resilience, przejawiającego się w dostrzeganiu wielu możliwości rozwiązania trudnych sytuacji, mobilizowaniu się do działania w celu ich rozwiązania, umiejętności odnalezienia się w różnych, również niesprzyjających sytuacjach, upatrywaniu satysfakcji w znalezieniu rozwiązania trudnych sytuacji oraz wykazywaniu optymistycznego nastawienia do siebie i świata, jednocześnie przy niższym natężeniu umiejętności przystosowania się do nowych sytuacji, postrzegania trudnych sytuacji jako źródła osobistego wzmocnienia, umiejętności zaakceptowania niepowodzeń i porażek, umiejętności wyciągania wniosków na przyszłość, postrzegania życia jako ekscytującej przygody (R-TN), a także niższym poziomie umiejętności przystosowania się w obliczu nawet ekstremalnie trudnych sytuacji, postrzegania siebie jako silną osobę, radzeniu sobie z nieprzyjemnymi odczuciami i zamiłowaniem do wzywań (R-KO) oraz niższym poziomie wytrwałości i determinacji w działaniu wyrażającej się podejmowaniem aktywności w celu poradzenia sobie nawet w trudnych sytuacjach, podejmowaniu zdecydowanych działań – krok po kroku, aby osiągnąć założony cel (R-WD).

Model regresyjny ogólnego wyniku poczucia stresu został utworzony przez trzy zmienne pozostające w istotnych statystycznie związkach zależnościowych. Wyjaśniają one około 28% wariancji nasilenia zmiennej zależnej. Największy wkład w ogólne poczucie stresu mają wymiary resilience w postaci Tolerancji na niepowodzenia i traktowanie życia jak wyzwanie (R-TN), Wytrwałości i determinacji w działaniu (R-WD), Otwartości na nowe doświadczenia i poczucie humoru (R-OD). Można stwierdzić, że nasilenie poczucia stresu u badanych osób jest uzależnione od niższego natężenia resilience, przejawiającego się w umiejętno-

ści przystosowywania się do nowych sytuacji, przekonaniem o wzmacniającym i rozwijającym znaczeniu zmagania się z trudnościami, akceptacji doznanych porażek i umiejętności wyciągania z niepowodzeń konstruktywnych wniosków na przyszłość, a także od rzadszego podejmowania zdecydowanych wysiłków na rzecz rozwiązania nawet trudnych problemów i doprowadzania swoich działań w tym celu do końca, jak również od mniejszej otwartości na nowe doświadczenia i rzadszego przejawiania dobrego humoru, nawet w trudnych sytuacjach.

**Tabela 4.** Podsumowanie analizy regresji wielorakiej u badanych małżonków/partnerów osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową, zmienna zależna – poczucie własnej skuteczności, zmienna niezależna – resilience

Zmienne niezależne	Podsumowanie zmiennej zależnej poczucie własnej skuteczności $R = 0,547$ $R^2 = 0,290$ , $cR^2 = 0,290$ $F(1,77) = 32,92$ $p < 0,001$		
	$\beta$	$t(77)$	$p$
Kompetencje osobiste do radzenia sobie i tolerancja negatywnych emocji (R-KO)	0,55	5,74	< 0,001

Źródło: opracowanie własne.

W wyniku przeprowadzonej analizy regresji dla poczucia własnej skuteczności (PWS-WO) utworzono model regresyjny, który jest istotny statystycznie. Zmienna niezależna, którą stanowi jeden z wymiarów resilience – Kompetencje osobiste do radzenia sobie i tolerancja negatywnych emocji (R-KO), wyjaśnia 29% wariacji omawianego poczucia własnej skuteczności. Dowiedziono zatem, że nasilenie samoskuteczności zależne jest w dość znacznym stopniu od wyższego natężenia resilience w zakresie umiejętności dostosowania i kontrolowania nieprzyjemnych emocji nawet w obliczu doświadczania trudnych sytuacji, poczucia, że jest się silną osobą, zamiłowania do podejmowania nowych wyzwań.

### Podsumowanie wyników badań

Zaprezentowane w niniejszym opracowaniu analizy pozwalają na wysnucie wniosku o istnieniu związku między resilience a zmiennymi – poczuciem stresu i samoskuteczności. Zastosowane metody statystyczne dały podstawę do szczegółowych ustaleń dotyczących predykcyjnej roli resilience – niektórych jego wymiarów, w stosunku do pozostałych zmiennych lub ich komponentów. Wyższe natężenie resilience koresponduje z mniejszym poczuciem stresu – ogólnym i w wymiarach napięcia emocjonalnego i stresu intrapsychnicznego, a także z wyższym poczuciem własnej skuteczności. Można zatem przyjąć częściowe potwierdzenie hipotezy 1, gdyż nie potwierdzono związku między resilience a stresem zewnętrznym w badanej grupie. Przeprowadzone analizy nie dowiodły, że resilience – w którymkolwiek z wymiarów – stanowi istotny predyktor pozytywnego postrzegania wyzwań codzienności i oczekiwań wobec swojej osoby. Taki rezultat może skłaniać do postrzegania samej koncepcji resilience w kategoriach zasobu umożliwiającego

pozytywną adaptację w obliczu trudnych, stresujących czy wręcz traumatycznych zdarzeń, a niekoniecznie pozytywne radzenie sobie, bez odczuwania negatywnych przekonań i emocji towarzyszących wyzwaniom codzienności. Istotne wydaje się zatem rozróżnienie kategorii „codzienności” i „niecodzienności” zdarzeń. W funkcjonowaniu małżonków/partnerów osób z niepełnosprawnością ruchową trudy wynikające z konieczności opieki nad współmałżonkiem/partnerem postrzegać należy w kategorii codzienności, może być zatem tak, że osoby z wysokim natężeniem resilience – paradoksalnie – będą odczuwać stres zewnętrzny wynikający z pełnionej roli i zewnętrznych, społecznych wymagań co do niej.

Również hipoteza 2 może zostać przyjęta tylko częściowo, gdyż pomimo statystycznych istotnych zależności między tymi dwoma zmiennymi tylko jeden z wymiarów resilience: Kompetencje osobiste do radzenia sobie i tolerancja negatywnych emocji bierze udział w wyjaśnianiu relacji między samoskutecznością a resilience, przy czym współczynnik siła tej relacji może zostać określona jako znacząca. Uzyskany wynik można interpretować następująco: badani małżonkowie/partnerzy osób z niepełnosprawnością ruchową mający wyższe natężenie resilience częściej będą postrzegać się jako osoby potrafiące przystosować się do każdej, nawet najtrudniejszej sytuacji, a podczas doświadczania negatywnych bodźców będą potrafiły radzić sobie z nieuniknionymi negatywnymi myślami i odczuciami, aby skoncentrować się i rozwiązać doświadczany problem. Jednostki te będą częściej postrzegać się jako osoby silne, lubiące nowe wyzwania. Resilience w tym wypadku będzie stanowiło swoisty bufor, czynnik ochronny, który – warunkując w pewnym stopniu poczucie własnej skuteczności – będzie wzmacniał przekonanie małżonków/partnerów osób z niepełnosprawnością, że pomimo doświadczania negatywnych konsekwencji nabycia niepełnosprawności przez współmałżonka, są w stanie poradzić sobie zarówno z psychicznymi, jak i fizycznymi obciążeniami wynikającymi z funkcjonowania w takiej relacji i pełnienia roli opiekuńczej. Koresponduje to z wynikami Roberty Fidy i in. (2015), którzy dowiedli, iż samoskuteczność pełni ochronną rolę w hamowaniu szkodliwych zachowań dla zdrowia w warunkach stresu w pracy.

Uzyskane wyniki mogą być bodźcem skłaniającym do dalszych dociekań empirycznych dotyczących problematyki resilience. Mogą również stanowić źródło wiedzy przy projektowaniu praktycznych rozwiązań mających na celu objęcie wsparciem osób z najbliższego otoczenia osób z niepełnosprawnością ruchową, które prowadziłyby do ograniczenia/zminimalizowania negatywnych konsekwencji psychicznych i fizycznych obciążeń związanych z codziennymi wyzwaniami wynikającymi z funkcjonowania w małżeństwie/związku z osobą z niepełnosprawnością.

## Bibliografia

- Angel, S., Buus, N. (2011). The experience of being a partner to a spinal cord injured person: A phenomenological-hermeneutic study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 6(4), 1–11.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191–215.



- Beauregard, L., Noreau, L. (2010). Spouses of persons with spinal cord injury: Impact and coping. *British Journal of Social Work*, 40(6), 1945–1959.
- Biggs, A., Brough, P., Drummond, S. (2017). Lazarus and Folkman's psychological stress and coping theory. *The handbook of stress and health*, 349–364.
- Block, J., Kremen, A.M. (1996). IQ and Ego-Resiliency: conceptual and empirical connections and separateness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70, 349–361.
- Boczkowska, M. (2019). Pojęcie resilience w ujęciu tradycyjnym i współczesnym. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, 37(4), 125–141.
- Byra, S. (2011). Poczucie własnej skuteczności w kontekście radzenia sobie w sytuacjach trudnych kobiet i mężczyzn z nabytą niepełnosprawnością ruchową. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 17(3), 127–134.
- Byra, S. (2019). *Niepełnosprawność ruchowa w paradygmacie pozytywnie ukierunkowanym*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Byra, S., Parchomiuk, M. (2015). Przywiązanie a satysfakcja małżeńska współmałżonków osób z niepełnosprawnością ruchową. *Studia nad Rodziną*, 37, 199–220.
- Byra, S., Parchomiuk, M. (2017). Obraz siebie i małżeństwa u współmałżonków osób z niepełnosprawnością ruchową. Perspektywa stygmatyzacji przeniesionej. *Forum Pedagogiczne*, 6(1), 247–265.
- Byra, S., Parchomiuk, M. (2018). Resilience a potraumatyczny wzrost u matek dzieci z niepełnosprawnością. *Człowiek-Niepełnosprawność-Społeczeństwo*, 4(42), 31–51.
- Chan, R.C. (2000). How does spinal cord injury affect marital relationship? A story from both sides of the couple. *Disability and Rehabilitation*, 22(17), 764–775.
- Chandler, M., Kennedy, P., Sandhu, N. (2007). The association between threat appraisals and psychological adjustment in partners of people with spinal cord injuries. *Rehabilitation Psychology*, 52(4), 470–477.
- Crewe, N.M., Krause, J.S. (1992). Marital status and adjustment to spinal cord injury. *The Journal of The American Paraplegia Society*, 15(1), 14–18.
- Davis, M.C., Luecken, L., Lemery-Chalfant, K. (2009). Resilience in common life: Introduction to the special issue. *Journal of Personality*, 77(6), 1637–1644.
- Donelan, K., Hill, C.A., Hoffman, C., Scoles, K., Hollander Feldman, P., Levine, C., Gould, D. (2002). Challenged to care: Informal caregivers in a changing health system. *Health Affairs*, 21(4), 222–231.
- Falewicz, A. (2016). Prężność osobowości i jej rola w procesach radzenia sobie ze stresem. *Studia Koszalińsko-Kołobrzeskie*, 23, 263–275.
- Fida, R., Paciello, M., Tramontano, C., Barbaranelli, C., Farnese, M.L. (2015). "Yes, I Can": the protective role of personal self-efficacy in hindering counterproductive work behavior under stressful conditions. *Anxiety, Stress, & Coping*, 28(5), 479–499.
- Friborg, O., Hjemdal, O., Rosenvinge, J.H., Martinussen, M. (2003). A new rating scale for adult resilience: what are the central protective resources behind healthy adjustment? *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 12(2), 65–76.
- Heszen, I. (2013). *Psychologia stresu*. Warszawa: WN PWN.
- Heszen, I., Sęk, H. (2007). *Psychologia zdrowia*. Warszawa: WN PWN.
- Juczyński, Z. (2001). *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*. Warszawa: PTP.
- Kreuter, M., Sullivan, M., Dahloff, A.G., Siosteen, A. (1998). Partner relationships, functioning, mood and global quality of life in persons with spinal cord injury and traumatic brain injury. *Spinal Cord*, 36(4), 252–261.
- Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.
- Littrell, J., Beck, E. (1999). Perceiving oppression: Relationships with resilience, self-esteem, depressive symptoms, and reliance on God in African-American homeless men. *The Journal of Sociology and Social Welfare*, 26, 137–158.

- Luthar, S.S., Cicchetti, D. (2000). The construct of resilience: Implications for interventions and social policies. *Development and psychopathology*, 12(4), 857–885.
- Luthar, S., Zigler, E. (1991). Vulnerability and competence: A Review of research on resilience in childhood. *American Journal of Orthopsychiatry*, 61(1), 6–22.
- Maddux, J.E., Kleiman, E.M. (2018). Self-efficacy. W: G. Oettingen, A.T. Sevincer, P. Gollwitzer (red.), *The psychology of thinking about the future* (s. 174–198). New York: The Guilford Press.
- Martin, A.J., Marsh, H.W. (2006). Academic resilience and its psychological and educational correlates: A construct validity approach. *Psychology in the Schools*, 43(3), 267–281.
- Masten, A., Obradović, J. (2006). Competence and resilience in development. *N.Y. Academic Science*, 1094, 13–27.
- Mudrecka, I. (2013). Wykorzystanie koncepcji „resilience” w profilaktyce niedostosowania społecznego i resocjalizacji. *Resocjalizacja Polska*, 5, 49–61.
- Ogińska-Bulik, N., Juczyński, Z. (2008). Skala Pomiaru Prężności – SPP-25. *Nowiny Psychologiczne*, 3, 39–56.
- Ostaszewski, K. (2005). Druga strona ryzyka. *Remedium*, 2, 1–3.
- Plopa, M., Makarowski, R. (2010). *Kwestionariusz Poczucia Stresu. Podręcznik*. Warszawa: Wizja Press&It.
- Post, M., Bloemen, J., De Witte, L. (2005). Burden of support for partners of persons with spinal cord injuries. *Spinal Cord*, 43, 311–319.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal Orthopsychiatry*, 57(3), 316–331.
- Semmer, N.K. (2006). Personality, Stress, and Coping. W: M.E. Vollrath (red.), *Handbook of personality and health* (s. 73–113). John Wiley & Sons Ltd.
- Ünalın, H., Gençosmanoğlu, B., Akgün, K., Karamehmetoğlu, Ş., Tuna, H., Önes, K., Tüzün, F. (2001). Quality of life of primary caregivers of spinal cord injury survivors living in the community: controlled study with short form-36 questionnaire. *Spinal Cord*, 39(6), 318–322.

## RESILIENCE VERSUS PERCEIVED STRESS AND SELF-EFFICACY IN SPOUSES/PARTNERS OF PEOPLE WITH ACQUIRED MOTOR DISABILITIES

### *Abstract*

The paper focuses on the analysis of the relationship between resilience understood as a relatively permanent personality trait and self-efficacy and stress among spouses and partners of people with acquired motor disabilities. The study covered 93 people. The following research tools were used to collect data: Perceived Stress Questionnaire (KPS) (Plopa & Makarowski), Generalized Self-Efficacy Scale (GSES) (Schwarzer & Jerusalem, adapted by Juczyński), and Resilience Assessment Scale (SPP-25) (Ogińska-Bulik & Juczyński). Statistically significant relationships were found between resilience and overall perceived stress and its two dimensions – emotional tension and intrapsychic stress. Also, the relationship between resilience and self-efficacy was confirmed, and the dimension of resilience of personal competencies to cope and tolerance of negative affect was crucially important in explaining the dependent variable, i.e., perceived self-efficacy. The analyses performed lead to the conclusion that resilience plays a predictive function for the response variables included in the theoretical model, i.e., for perceived stress and self-efficacy in coping with challenging situations.

**Keywords:** resilience, resilience coping, perceived stress, perceived self-efficacy, self-efficacy, motor disability, spouses/partners of people with motor disabilities

## AKTYWNOŚĆ OKORUCHOWA OSÓB Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU PODCZAS PERCEPCJI BODŹCÓW SPOŁECZNYCH – IMPLIKACJE DLA PRAKTYKI PEDAGOGICZNEJ

W artykule przeanalizowano wyniki badań eye trackingowych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w sytuacji percepcji bodźców społecznych, w perspektywie ich znaczenia dla praktyki pedagogicznej. We wstępie zawarto podstawowe informacje dotyczące istoty procesu widzenia oraz znaczenia ruchów gałek ocznych, zarówno dla tworzenia reprezentacji rzeczywistości, jak i skutecznego działania. Zwrócono również uwagę na zasadność wykorzystania techniki w badaniach osób z ASD. W dalszej części tekstu dokonano prezentacji wyników badań opisujących aktywność okoruchową osób z ASD podczas percepcji twarzy i scen społecznych, odwołując się głównie do prac przeglądowych z zakresu omawianej problematyki opublikowanych w ciągu ostatnich dwóch dziesięcioleci.

Analiza zaprezentowanego materiału wskazuje przede wszystkim na specyficzne wzorce aktywności okoruchowej osób z ASD w sytuacjach społecznych oraz osłabienie zainteresowania kontaktem z twarzą, szczególnie zaś unikanie eksplorowania rejonu oczu. Jednocześnie badacze dowodzą, że mechanizm preferencji ludzkich twarzy nie jest nieobecny w chwili urodzenia, lecz ulega stopniowemu osłabieniu, uniemożliwiając osobom z ASD pozyskiwanie kluczowych informacji dla prawidłowego kontaktu z innymi osobami. Z przeprowadzonych analiz wynika ponadto, że prezentowane wzorce skanowania twarzy mogą stanowić potencjalny biomarker zaburzenia, umożliwiając wczesną diagnostykę.

Uzyskane wyniki stanowią istotne źródło danych nie tylko dla naukowców dążących do rozpoznania istoty zaburzenia, ale również dla praktyków, wskazując na znaczenie wczesnych treningów widzenia i planowania treningów umiejętności społecznych z uwzględnieniem specyficznych potrzeb badanych związanych ze wzrokową analizą scen wizualnych.

**Słowa kluczowe:** zaburzenia ze spektrum autyzmu, eye tracking, aktywność okoruchowa, percepcja bodźców społecznych

### Wprowadzenie

Badania wykorzystujące pomiar ruchu oka mają długą historię i sięgają końca XIX w., kiedy to Hering i Lamare niemal w tym samym czasie zastosowali dźwięki poruszających się oczu, związane ze zmianą napięcia mięśni zewnątrzgałkowych podczas przemieszczania się gałki ocznej, do rozpoznania ich ruchów. W kolejnych latach techniki pomiarowe służące ocenie aktywności okoruchowej stawały się coraz bardziej precyzyjne i nieinwazyjne (za: Bałaj, 2011).

We współcześnie stosowanych urządzeniach – eye trackerach (okulografach) – monitorujących ruch oka, wykorzystuje się zazwyczaj kamery na podczerwień. Nowoczesna aparatura pomiarowa jest tak bezpieczna i dokładna, że sięgnęli po nią także badacze zajmujący się problematyką autyzmu.

Zgodnie z klasyfikacją DSM-5 zaburzenia ze spektrum autyzmu (*Autistic Spectrum Disorders*) opisywane są za pomocą diady objawów, do których należą trwałe deficyty w społecznym komunikowaniu się i interakcjach oraz ograniczone, uporczywe wzorce zachowań, zainteresowań i aktywności. Ich obecność oraz stopień nasilenia umożliwia określenie poziomu funkcjonowania osoby (American..., 2013). Choć diagnostyka opiera się przede wszystkim na wskaźnikach behawioralnych, wielu badaczy wskazuje na istnienie fizjologicznych i neurofizjologicznych symptomów tego zaburzenia. Dane oparte na pomiarze ruchów gałek ocznych osób z ASD za pomocą okulografu mają potencjalną wartość w perspektywie wczesnej diagnostyki zaburzenia, służą pogłębieniu wiedzy na temat trudności związanych z interakcjami społecznymi, regulacją emocjonalną, jak również odbiorem i selekcjonowaniem informacji wzrokowych istotnych z punktu widzenia rozwoju poznawczego tej grupy osób. Badania eye trackingowe wykorzystywane są między innymi do pomiaru neurofizjologicznych wskaźników teorii umysłu i empatyzowania, jak również przebiegu procesów integracji sensorycznej (Krzysztofik, Otrębski, 2018).

### Ruchy gałki ocznej w procesie widzenia

„Działanie układu gałkoruchowego odpowiada za dyskretny charakter postrzegania wzrokowego. Wbrew naszej intuicji, a przede wszystkim naszemu subiektywnemu odczuwaniu, widzenie nie jest procesem ciągłym, lecz zachodzi w dyskretnych chwilach czasu” (Ober i in., 2009, s. 110). Widzenie stanowi dynamiczny proces obejmujący odbiór wrażeń wzorkowych, ich przewodzenie oraz percepcję (Niżanowska, 2007). Zdaniem Davida A. Milnera i Melvyn A. Goodale (2008), którzy zaproponowali model percepcji–akcji, akcentujący jedność poznania i działania, bodźce wzrokowe analizowane są za pośrednictwem dwóch pasm (strumieni), odchodzących od kory wzrokowej – strumienia grzbietowego oraz strumienia brzuszego. Pierwszy z nich związany jest z przetwarzaniem informacji dotyczących sposobu działania, natomiast strumień brzuszny odpowiada za świadome widzenie, a więc rozpoznawanie oraz identyfikację obiektów i zdarzeń oraz ujmowanie czasowych i przestrzennych relacji między nimi. Możemy zatem rozważać „widzenie dla percepcji” i „widzenie dla czynności motorycznych”, co uświadamia nie tylko złożoność procesu widzenia, lecz także akcentowane przez badaczy zjawiska, jego szczególne znaczenie dla prawidłowego rozwoju i dobrego funkcjonowania w rzeczywistości.

Szlak wzrokowy ma swój początek w oku. Oczy, odpowiadające za stworzenie obrazu optycznego obserwowanej sceny oraz jego transformację na obraz elektryczny, są więc pierwszym elementem warunkującym prawidłowy odbiór informacji (Młodkowski, 1998). Dzięki trzem parom antagonistycznych mięśni zewnątrzgałkowych, unerwianych przez trzy nerwy czaszkowe, pozostają one w nieustannym niemal ruchu, który jest istotny dla kadrowania i analizy ob-

serwowanej sceny i podejmowania decyzji związanej z wykonywaniem określonego działania. W procesie tym znaczącą rolę odgrywa także system uwagi, bowiem w ciągu sekundy średnio trzykrotnie podejmowana jest decyzja o wyborze obiektu, jego parametrach czasowych i przestrzennych. Ruch oka nie tylko umożliwia zatem uzyskanie stabilnego i ostrego pojedynczego widzenia, niezależnie od ruchu obserwatora czy też oglądanych obiektów, lecz także odzwierciedla przesunięcie ogniska uwagi (por. Francuz, 2013).

Można wyodrębnić dwa podstawowe rodzaje ruchów gałek ocznych warunkujących realizację tego zadania, są to ruchy przemieszczające spojrzenie (sakady, wolne ruchy śledzenia, ruchy wergencyjne) oraz ruchy utrzymujące spojrzenie (fiksacja, odruch przedSIONKOWO-oczny oraz odruch optokinetyczny) (Jadonowski, Budrewicz, Koziorowska-Gawron, 2010).

W badaniach eye trackingowych (także osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu) zazwyczaj poddawane są analizie ruchy sakadowe, fiksacje oraz wolne ruchy śledzenia, dlatego też dokonano ich krótkiej charakterystyki.

Fiksacja trwająca 200–300 ms jest tym momentem, kiedy oko pozostaje w pozornym<sup>1</sup> bezruchu, zatrzymując się na wybranym fragmencie oglądanego obrazu i wskazując obszar, w którym ulokowana została uwaga, dlatego też fiksacje wiąże się z pobieraniem informacji wzrokowej (za: Bałaj, 2011). W badaniach okulograficznych fiksacje opisywane są za pomocą trzech podstawowych parametrów: czasu trwania (całościowego lub średniego), liczby fiksacji oraz ich częstotliwości. Przyjmuje się, że czas fiksacji stanowi około 90% całkowitego czasu oglądania danego obrazu (sceny) (por. Soluch, Tarnowski, 2013; Francuz, 2013). Po każdej fiksacji następuje szybki ruch sakadyczny (skokowy), który powoduje przekierowanie wzroku na inny punkt oglądanej sceny. W ciągu sekundy oczy wykonują średnio od 3 do 5 sakad, które mogą różnić się od siebie amplitudą (z reguły nie przekracza 15° kąta pola widzenia) i prędkością wzrastającą proporcjonalnie do amplitudy (Soluch, Tarnowski, 2013). Sakady mogą mieć charakter wolicjonalny, są wówczas sterowane procesami odgórnymi, lub też pojawiać się jako odruchowa reakcja na nieoczekiwany, absorbujący bodziec (Leigh, Zee, 2006).

Do ruchów przemieszczających spojrzenie zalicza się także tzw. ruch podążania (*smooth pursuit*), który, podobnie jak sakady, w większym stopniu niż pozostałe ruchy oka jest sterowany dowolnie, a zatem ma istotne znaczenie dla tworzenia reprezentacji poznawczej oglądanej sceny (Francuz, 2013). Ruch podążania rozpoczyna się 100–150 ms po rozpoznaniu ruchu obiektu (Buttner, Kremmyda, 2007, za: Francuz, 2013) i obejmuje dwie fazy: swobodną fazę ruchu podążania (fazę otwartej pętli – *open loop pursuit*), kiedy to oko inicjuje ruch, rozpędza się w kierunku obiektu i zwiększa swoją prędkość, aby uchwycić cel, oraz fazę zamkniętej pętli (*closed-loop pursuit*), przebiega ona opierając się na mechanizmie sprzężenia zwrotnego. Podczas tego etapu system wzrokowy ocenia i koryguje różnicę między pozycją dołka centralnego oka oraz pozycją poruszającego się obiektu (Krauzlis, Lisberger, 1994, za: Styrcowicz, 2008; Francuz, 2013).

<sup>1</sup> Pozornym, bowiem nawet wówczas, jak zauważa Francuz (2013), wykonuje ono odmienne ze względu na ich trajektorię mikroruchy, nazywane wewnątrzfiksacyjnymi.

## Aktywność okoruchowa osób z ASD podczas interakcji społecznych w świetle wyników badań okulograficznych

Od momentu urodzenia dzieci są preadaptowane do funkcjonowania w otaczającej je rzeczywistości, a jednym z przejawów tego swoistego przygotowania do życia poza łonem matki jest preferencja ludzkiej twarzy (Schaffer, 2009). Twarz jest też jednym z najistotniejszych bodźców społecznych. Rozwijające się już w pierwszym roku życia dziecka umiejętności, takie jak: utrzymywanie kontaktu wzrokowego, podążanie za wzrokiem drugiej osoby, odczytywanie emocji z wyrazu jej twarzy, naśladowanie mimiki twarzy drugiej osoby, stanowią bowiem fundament prawidłowego funkcjonowania społeczno-emocjonalnego. Biorąc pod uwagę charakterystyczne dla zaburzeń ze spektrum autyzmu trudności związane z interakcjami społecznymi, wielu badaczy wykorzystowało technikę eye trackingu w eksperymentach nad percepcją bodźców społecznych, a szczególnie ludzkiej twarzy, przyjmując, że potencjalne, specyficzne wzorce aktywności okoruchowej u osób z ASD mogą stanowić biomarker tego zaburzenia, umożliwiając wczesną jego diagnozę. Należy zaznaczyć również, że z relacji wysoko funkcjonujących osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wynika, że nieumiejętność odczytywania informacji z twarzy innych osób jest jednym z najbardziej uciążliwych elementów ich społecznego funkcjonowania (Grandin, Scariano, 1995; Williams, 2005).

Wyniki badań analizujących wzorce aktywności okoruchowej podczas kontaktu z twarzami innych osób ujawniają zazwyczaj zmniejszone zainteresowanie badanych z ASD centralną jej częścią, a przede wszystkim rejonem oczu, oraz częstsze niż w przypadku badanych osób neurotypowych lokowanie uwagi na częściach ciała nieistotnych dla społecznego kontaktu (Trepagnier, Sebrechts, Peterson, 2002; Jones, Carr, Klin, 2008; Hernandez i in., 2009). Rezultaty badań podłużnych wskazują również, że dopiero między 2. a 6. miesiącem życia dzieci, u których zdiagnozowano później zaburzenia ze spektrum autyzmu, następuje spadek fiksacji na okolicach oczu podczas kontaktu wzrokowego, a zatem prawdopodobnie ten podstawowy mechanizm społecznego działania adaptacyjnego, jakim jest patrzenie w oczy – jest początkowo zachowany i ulega stopniowemu osłabieniu w kolejnych miesiącach życia dziecka (Jones, Klin 2013). Za hipotezą tą przemawiają również rezultaty uzyskane w eksperymentach okulograficznych z udziałem 2-letnich dzieci z diagnozą autyzmu, przeprowadzone przez Moriuchi i in. (2017, za: Guzik-Kornacka i in., 2019). Wskazują one, że po nakierowaniu wzroku dzieci na obszar oczu kobiety patrzącej na wprost w kamerę, potrafiły one utrzymać kontakt wzrokowy, a fiksacje na okolicach oczu trwały nawet dłużej niż w przypadku grupy kontrolnej złożonej z dzieci o rozwoju prawidłowym. W świetle uzyskanych wyników wydaje się zatem słuszne, zdaniem autorów, założenie, że nieprawidłowe reakcje emocjonalne osób z ASD na kontakt wzrokowy, obserwowane w każdym wieku i często nasilające się wraz z wiekiem (Pelphrey i in., 2002), są konsekwencją rozwojową i przemawiają za hipotezą obojętności badanych na kontakt wzrokowy<sup>2</sup>.

<sup>2</sup> Z badań z wykorzystaniem technik neuroobrazowania wynika, że podczas oglądania zdjęć obcych osób odnotowano u badanych z ASD znaczące obniżenie aktywacji okolic zakrętu wrzecionowatego związanego z percepcją twarzy oraz pobudzenie dolnego zakrętu skroniowego odpowiadającego za percepcję innych niż społeczne obiektów (za: Dekowska, Jaśkowski, 2011).

Według Katarzyny Chawarskiej i Frederika Shica (2009) dzieci i dorośli z ASD w warunkach eksperymentu zwracają wprawdzie uwagę na twarze innych osób, ale nie potrafią pozyskać informacji, które mają istotne znaczenie dla prawidłowego społecznego kontaktu. W przeprowadzonym przez autorów eksperymencie okulograficznym z udziałem dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w wieku 2–4 lat stwierdzono m.in., że badani z ASD najwięcej czasu poświęcali na eksplorowanie zewnętrznych rysów twarzy (czoła, włosów, policzków) w stosunku do grupy rówieśników o prawidłowym rozwoju. Zaobserwowano również związek z wiekiem regres w zakresie sposobu skanowania twarzy drugiej osoby. Dzieci 4-letnie znacznie rzadziej niż 2-letnie z ASD oraz dzieci o prawidłowym rozwoju z obu grup wiekowych skanowały wzrokiem wewnętrzną część twarzy, częściej natomiast odwracały wzrok od ekranu monitora.

Ta nietypowa strategia może, zdaniem badaczy, tłumaczyć trudności badanych w rozpoznawaniu znajomych twarzy (Chawarska, Shic, 2009). Tego typu nieprawidłowości zostały stwierdzone, jak wynika z przeglądu przeprowadzonego przez Tang i in. (2015), w licznych badaniach okulograficznych. Z kolei w eksperymentach Klin i in. (2002), w których wzięło udział 15 mężczyzn z ASD oraz dobrane pod względem wieku i zdolności intelektualnych osoby neurotypowe, potwierdzono, że za najlepszy predyktor autyzmu uznać można skrócony czas fiksacji na okolicach oczu. Jednocześnie odnotowano, iż czas fiksacji na ustach i przedmiotach był skorelowany z poziomem funkcjonowania społecznego (określonym na podstawie ADOS). Badani z ASD, którzy więcej czasu poświęcali eksploracji rejonu ust, lepiej funkcjonowali społecznie niż te spośród badanych osób, u których odnotowano najdłuższy czas fiksacji na przedmiotach. Być może, jak zauważają Monika Dekowska i Piotr Jaśkowski (2011), koncentracja na ustach podczas kontaktu społecznego jest sposobem na wyrównywanie deficytów związanych z odczytywaniem informacji dotyczących emocji za pośrednictwem wzroku.

Interesujących danych, w perspektywie znaczenia procesów kompensacji i uczenia się, dostarczyły wyniki badań przeprowadzonych w grupie wysoko funkcjonujących dorosłych osób z ASD, które spontanicznie podczas badania kierowały pierwszą sakadą na rejon oczu i eksplorowały ten region (Rutherford i in., 2007; Fletcher-Watson i in., 2008, za: Dekowska, Jaśkowski, 2011). Należy dodać, że w badaniach ujawniono również, że czas fiksacji wzroku na tej części twarzy był znacząco krótszy niż w grupie kontrolnej.

Uzasadnienia dla specyficznego sposobu skanowania twarzy innych osób poszukiwać można, zdaniem Dekowskiej i Jaśkowskiego (2011), w teorii osłabionej centralnej koherencji (Firth, 2008), teorii umysłu (Baron-Cohen, 1991), jak również w wynikach badań z wykorzystaniem MRI i fMRI, dotyczących budowy i aktywacji dwóch podstawowych obszarów mózgu związanych z percepcją twarzy: zakrętu wrzecionowatego (FFA) oraz ciała migdałowatego (AMY).

W wielu badaniach eye trackingowych dokonano również porównania wzorców aktywności okoruchowej dla obiektów społecznych i niespołecznych, zakładając w przypadku badanych osób z ASD preferencję tych ostatnich. W badaniach Wilson i in. (2010, za: Guzik-Kornacka i in., 2019) odnotowano, że podczas oglądania naturalnych scen przedstawiających przedmioty oraz ludzi 10-letnie

dzieci z ASD, podobnie jak rówieśnicy z grupy kontrolnej, kierowały początkowo wzrok na postacie ludzi. Szybkość pierwszej fiksacji była jednak wolniejsza, a sumaryczny czas fiksacji na bodźcach społecznych był porównywalny do czasu fiksacji na przedmiotach. W grupie kontrolnej miary czasu fiksacji były znacząco wyższe dla obiektów społecznych niż w przypadku badanych z ASD.

Badając aktywność okoruchową osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz osób z grupy kontrolnej o prawidłowym rozwoju podczas obserwacji różnych klas bodźców społecznych i niespołecznych (w tym twarzy ludzkich, twarzy ludzkich odwróconych, twarzy małp, wzorów geometrycznych i trójwymiarowych kształtów), stwierdzono porównywalne wzorce uwagi wzrokowej dla każdej kategorii bodźca w obu badanych grupach (McPartland i in., 2011). Badani obu grup przejawiali tendencję do skupiania uwagi na górnych obszarach bodźców wzrokowych i jednocześnie rzadkich fiksacji na dolnych częściach prezentowanych bodźców, szczególnie w przypadku twarzy nieodwróconych. Jedyna znacząca różnica między grupami dotyczyła trzech rodzajów bodźców: twarzy w prawidłowym ustawieniu, wzorów geometrycznych i trójwymiarowych obiektów. Osoby z ASD przeznaczają zdecydowanie więcej czasu na eksplorację górnych części tych obiektów niż na badanie dolnych elementów w stosunku do grupy kontrolnej. Odkrycia te, jak wskazują autorzy, są spójne z doniesieniami z innych badań, w których także wykorzystane były bodźce statyczne, co może jednak obniżać wartość uzyskanych wyników.

Wydaje się, że zmienność i wzorce aktywności okoruchowej osób z ASD są lepiej charakteryzowane w badaniach wykorzystujących dynamiczne, naturalne interakcje społeczne. Przykład mogą stanowić eksperymenty (Speer i in., 2007, za: Guzik-Kornacka i in., 2019), w których dla zbadania przebiegu fiksacji wzroku u osób z ASD w wieku 13 lat na oczach, ustach, twarzy, innych częściach ciała, a także przedmiotach, wykorzystano bodźce z filmu *Kto się boi Virginii Woolf?* ze względu na doskonale oddane w nim emocje. W badaniach wykazano, że dzieci z ASD ujawniały krótszy czas fiksacji wzroku na obszarze oczu i dłuższy czas fiksacji na reszcie ciała postaci, a uzyskane wyniki różnicowały obie grupy.

Dla zrozumienia specyfiki funkcjonowania wzrokowego osób z ASD w sytuacjach społecznych istotne jest również zaznaczenie, że podstawowe wzorce aktywności okoruchowej, a więc ruchy fiksacyjne, wolne ruchy śledzenia, jak również ruchy sakadyczne są nieprawidłowe, a trudności zaznaczają się już we wczesnych etapach życia dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (por. Błęszyński, Lubińska-Kościółek, Zielińska, 2019; Guzik-Kornacka i in., 2019).

## Wnioski

Doświadczenia oparte na monitorowaniu ruchu gałek ocznych pozwalają przypuszczać, że istnieją specyficzne dla grupy osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wzorce skanowania twarzy. Do charakterystycznych strategii wykorzystywanych przez osoby z ASD zaliczyć można przede wszystkim omijanie rejonu oczu, jak również koncentrowanie się na pewnych elementach twarzy (szczególnie zewnętrznych), nie zaś całościowe jej ujmowanie.

Specyficzne wzorce aktywności okoruchowej podczas oglądania twarzy innych osób mogą wpływać na trudności z ich rozpoznawaniem. Jednocześnie skrócenie



czasu fiksacji na okolicy oczu rozmówcy ogranicza możliwość odczytywania emocji partnera, interakcji i generuje problemy nie tylko w kontaktach społecznych, rozwoju emocjonalnym, ale jest również źródłem utrudnień w rozwoju poznawczym.

Mechanizm preferencji twarzy i kontaktu wzrokowego jest prawdopodobnie zachowany u noworodków i ulega stopniowo osłabieniu, nasilając się pod wpływem negatywnych doświadczeń społecznych. Jednocześnie wyniki badań wskazują na efektywność procesów uczenia się i działanie mechanizmów kompensacyjnych w przypadku wysoko funkcjonujących osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

W przeważającej liczbie badań potwierdza się preferencję osób z ASD bodźców niespołecznych w stosunku do społecznych.

### Implikacje dla praktyki

Naukowa wiedza na temat aktywności okoruchowej osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w sytuacjach społecznych może mieć nie tylko potencjalne znaczenie dla prawidłowej diagnostyki zaburzenia, ale również jest szczególnie istotna dla zrozumienia społecznej i emocjonalnej sytuacji tej grupy osób (Dekowska, Jaśkowski, 2011).

W świetle zaprezentowanych wyników istotne są wczesne oddziaływania terapeutyczne związane z treningiem umiejętności społecznych. Od chwili diagnozy zaburzenia lub w przypadku ryzyka jego wystąpienia należałoby uwzględnić zajęcia ukierunkowane na uczenie się kontaktu wzrokowego z zachowaniem indywidualizacji i zasady stopniowania trudności. Zwiększenie częstotliwości interakcji twarzą w twarz z opiekunem znaczącym we wczesnych okresach rozwoju dziecka, tworzenie i wykorzystywanie naturalnych interakcji z najbliższymi osobami do naprzemiennego działania na jednym obiekcie będzie sprzyjało inicjowaniu kontaktu wzrokowego i stopniowemu budowaniu wspólnego pola uwagi, które jest niezbędne dla zrozumienia intencji innych ludzi, relacji wymiany, a także rozwoju komunikacji.

Ważne jest również odwoływanie się w procesie edukacji do naturalnych sytuacji społecznych i zapewnianie dziecku możliwości działania w interakcjach społecznych w różnych kontekstach wiążących się z aktywnym eksplorowaniem wzrokiem sceny wizualnej. Kontakt z twarzą ujawniającą zróżnicowane i zmieniające się w zależności od warunków emocje nie zastąpią z pewnością statyczne obrazy pokazujące pojedyncze emocje poza określonym kontekstem. W sytuacjach naturalnych istnieje bowiem przede wszystkim możliwość prezentowania czytelnych reakcji emocjonalnych przez terapeutę (opiekuna/rodzica), komunikowania się za ich pośrednictwem, a wreszcie emocjonalnego dopasowywania w chwili, gdy dziecko ujawnia adekwatne do sytuacji emocje. Istotne jest, aby osoba dorosła nazywała doświadczane emocje i jednocześnie łączyła je z określonym wyrazem mimicznym, zwracając uwagę na klarowność ekspresji.

Od chwili postawienia diagnozy zaburzenia należałoby szczególną uwagę zwrócić także na trenowanie podstawowych umiejętności związanych z wodzeniem wzrokiem w różnych płaszczyznach, fiksacjami oraz wykonywaniem sakad. Wszystkie bowiem z tych ruchów gałki ocznej są zaangażowane podczas oglądania twarzy i scen społecznych. Dostępne obecnie eye trackery z oprogramowaniem treningowym mogą okazać się niezwykle przydatne w prowadzeniu i planowaniu tego typu zajęć z uczniami.

## Bibliografia

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5 Edition*. Washington: DC: APA.
- Baron-Cohen, S. (1991). The theory of mind deficit in autism: How specific is it? *British Journal of Developmental Psychology*, 9, 301–314.
- Bleszyński, J.J., Lubińska-Kościółek, E., Zielińska, J. (2019). *Zastosowanie eye-trackingu w diagnozie dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.
- Dekowska, M., Jaśkowski, P. (2011). W świecie masek, czyli jak osoby z autyzmem przestrzegają ludzką twarz. *Roczniki Psychologiczne*, 14(1), 91–125.
- Francuz, P. (2013). *Imagia. W kierunku neurokognitywnej teorii obrazu*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Frith, U. (2008). *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*. Gdańsk: GWP.
- Grandin, T., Scariano M. (1995). *Byłam dzieckiem autystycznym*. Warszawa: WN PWN.
- Leigh R.J., Zee, D.S. (2006). *The neurology of eye movements*. New York: Oxford University Press.
- Milner, D.A., Goodale, M.A. (2008). *Mózg wzrokowy w działaniu*. Warszawa: WN PWN.
- Młodkowski, J. (1998). *Aktywność wizualna człowieka*. Warszawa: WN PWN.
- Niżanowska, M.H. (2007). *Okulistyka*. Warszawa: PZWL.
- Schaffer, R. (2009). *Psychologia dziecka*. Warszawa: WN PWN.
- Williams, D. (2005). *Nikt nigdzie*. Warszawa: Fraszka Edukacyjna sp. z o.o. – Fundacja Synapsis.
- Netografia**
- Bałaj, B. (2011). Analiza i interpretacja ruchów oczu w skaningu wyobraźniowym. Pobrano z: [https://www.researchgate.net/publication/262010808\\_Analiza\\_i\\_interpretacja\\_ruchow\\_ocz\\_u\\_w\\_skaningu\\_wyobrazeniowym](https://www.researchgate.net/publication/262010808_Analiza_i_interpretacja_ruchow_ocz_u_w_skaningu_wyobrazeniowym).
- Chawarska, K., Shic, F. (2009). Looking but not seeing: atypical visual scanning and recognition of faces in 2 and 4-year-old children with autism spectrum disorder. Pobrano z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4878114/>.
- Guzik-Kornacka, A., Szostakowska, S., Żurawska, J., Soluch, P. (2019). Raport z badań w ramach projektu: Multimodalny system do funkcjonalnej diagnostyki i wspomagania terapii dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Pobrano z: <http://senseas.io/wp-content/uploads/2019/06/Raport-z-badani-w-ramach-projektu-Multimodalny-system-do-funkcjonalnej-diagnostyki-i-wspomagania-terapii-dzieci-z-zaburzeniami-ze-spektrum-autyzmu.pdf>.
- Hernandez, N., Metzger, A., Mage, R., Bonnet-Brilhault, F., Barthelemy, C., Martineau, J. (2009). Exploration of core features of a human face by healthy and autistic adults analyzed by visual scanning. Pobrano z: [https://www.researchgate.net/publication/223585852\\_Exploration\\_of\\_core\\_features\\_of\\_a\\_human\\_face\\_by\\_healthy\\_and\\_autistic\\_adults\\_analyzed\\_by\\_visual\\_scanning](https://www.researchgate.net/publication/223585852_Exploration_of_core_features_of_a_human_face_by_healthy_and_autistic_adults_analyzed_by_visual_scanning).
- Jadanowski, K., Budrewicz, S., Kozirowska-Gawron, E. (2010). Zaburzenia gałkoruchowe w chorobach ośrodkowego układu nerwowego. Pobrano z: [https://journals.via-medica.pl/polski\\_przegląd\\_neurologiczny/article/view/19922](https://journals.via-medica.pl/polski_przegląd_neurologiczny/article/view/19922).
- Jones, W., Carr, K., Klin, A. (2008). Absence of preferential looking to the eyes of approaching adults predicts level of social disability in 2-year-old toddlers with autism spectrum disorder. Abstract. Pobrano z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18678799/>.
- Jones, W., Klin, A. (2013). Attention to eyes is present but in decline in 2-6-month-old infants later diagnosed with autism. Abstract. Pobrano z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24196715/>.
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F., Cohen D. (2002). Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism. Pobrano z: [https://www.researchgate.net/publication/11174296\\_Visual\\_Fixation\\_Patterns\\_During\\_Viewing\\_of\\_Naturalistic\\_Social\\_Situations\\_As\\_Predictors\\_of\\_Social\\_Competence\\_in\\_Individuals\\_With\\_Autism](https://www.researchgate.net/publication/11174296_Visual_Fixation_Patterns_During_Viewing_of_Naturalistic_Social_Situations_As_Predictors_of_Social_Competence_in_Individuals_With_Autism).

- Krzysztofik, K., Otrębski, W. (2018). Narzędzia pomiaru nasilenia syndromu autyzmu i wybranych procesów neuropoznawczych u osób z ASD. Pobrano z: [http://psychiatriapolska.pl/uploads/images/PP\\_4\\_2018/641Krzysztofik\\_PsychiatrPol2018v52i4.pdf](http://psychiatriapolska.pl/uploads/images/PP_4_2018/641Krzysztofik_PsychiatrPol2018v52i4.pdf).
- McPortland, J., Webb, S., Keehn, B., Dawson, G. (2011). Patterns of visual attention to faces and objects in autism spectrum disorder. Pobrano z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3074360/>.
- Ober, J., Dylak, J., Gryniewicz, W., Przedpelska-Ober, E. (2009). Sakkadometria – nowe możliwości oceny stanu czynnościowego ośrodkowego układu nerwowego. Pobrano z: [https://www.researchgate.net/publication/259592289\\_Sakkadometria\\_nowe\\_mozliwosci\\_oceny\\_stanu\\_czynnosciowego\\_osrodkowego\\_ukladu\\_nerwowego](https://www.researchgate.net/publication/259592289_Sakkadometria_nowe_mozliwosci_oceny_stanu_czynnosciowego_osrodkowego_ukladu_nerwowego).
- Pelphrey, K., Sasson, N., Reznick, J.S., Paul, G., Goldman, B., Piven, J. (2002). Visual scanning of faces in autism. Pobrano z: [https://www.researchgate.net/publication/11189525\\_Visual\\_Scanning\\_of\\_Faces\\_in\\_Autism](https://www.researchgate.net/publication/11189525_Visual_Scanning_of_Faces_in_Autism).
- Soluch, P., Tarnowski, A. (2013). O metodologii badań eye trackingowych. Pobrano z: [https://portal.uw.edu.pl/documents/7276721/11196346/LS7\\_2013\\_art\\_Soluch\\_Tarnowski.pdf](https://portal.uw.edu.pl/documents/7276721/11196346/LS7_2013_art_Soluch_Tarnowski.pdf)
- Strykowski, P. (2008). Płynna uwaga. Projekt badań dotyczących ruchu płynnego podążania i funkcjonowania uwagi wzrokowej. Pobrano z: <http://ejournals.eu/sj/index.php/RK/article/view/3183/3182>.
- Tang, J., Falkmer, M., Chorlin, Ch., Tan, T., Vaz, S., Falkmer, T. (2015). Face recognition and visual search strategies in autism spectrum disorders: Amending and extending a recent review by Weigelt et al. Pobrano z: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0134439>.
- Trepagnier, Ch., Sebrechts, M., Peterson, R. (2002). Atypical face gaze in autism. Abstract. Pobrano z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12123243/>.

## OCULOMOTOR ACTIVITY IN PEOPLE WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS WHILE PERCEIVING SOCIAL STIMULI – IMPLICATIONS FOR PEDAGOGICAL PRACTICE

### *Abstract*

The article analyzes the findings of eye tracking research on people with autism spectrum disorders perceiving social stimuli from the perspective of these findings' significance for pedagogical practice. The introduction includes basic information on the essence of the visual process and the importance of eye movements both for creating representations of reality and for acting efficiently. The reasonableness of the use of the eye tracking technique in research on people with ASD is also pointed out. Further on, the findings of research describing oculomotor activity in people with ASD perceiving faces and social scenes are presented with reference mainly to review papers on the issue discussed that have been published over the last two decades.

Analysis of the material points to specific patterns of oculomotor activity in people with ASD in social situations and their lowered interest in facial interactions, especially avoiding exploring the eye area. At the same time, researchers prove that face preference is not absent at birth but gradually decreases, making it impossible for people with ASD to gain information crucial for normal interactions with other people. The analysis performed also shows that the patterns of face scanning can be a potential biomarker for the disorder, enabling early diagnosis.

The findings are an essential source of data not only for scientists seeking to explore the essence of the disorder but also for practitioners, as they point out the importance of early vision training and social skills training planned taking into consideration the specific needs of people with ASD related to the visual analysis of visual scenes.

**Keywords:** autism spectrum disorders, eye tracking, oculomotor activity, perception of social stimuli

DARIUSZ ŁUCZAK  
<https://orcid.org/0000-0002-1961-6767>  
dl@spmaldyty.pl  
Szkoła Podstawowa im. Mikołaja Kopernika  
w Małdytach

ISSN 0137-818X  
DOI: 10.5604/3001.0014.6315  
Data wpływu: 20.03.2020  
Data przyjęcia: 30.11.2020

GRZEGORZ BRZUZY  
<https://orcid.org/0000-0002-2646-0852>  
grzegorz.brzyzy@op.pl  
Hospicjum Nadzieja w Toruniu

JACEK SZMALEC  
<http://orcid.org/0000-0001-7245-4384>  
jszmalec@gmail.com  
Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

## FUNKCJONOWANIE UCZNIĄ Z NIEDOWIDZENIEM ZE SZCZEGÓLNYM UWZGLĘDNIENIEM CHOROBY STARGARDTA W OGÓLNODOSTĘPNEJ SZKOLE PODSTAWOWEJ – STUDIUM PRZYPADKU

W artykule przedstawiono zarówno zalety, jak i trudności oraz efekty kształcenia ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE) w ogólnodostępnej szkole podstawowej w porównaniu z placówkami specjalnymi, które dysponują specjalistycznym wyposażeniem i wyspecjalizowaną kadrą. Podkreślono skuteczność szkół specjalnych w zakresie opanowywania wiedzy, ale niedostatki w uspołecznianiu i kształtowaniu poczucia własnej wartości ich absolwentów. Na przykładzie chłopca z niedowidzeniem z powodu choroby Stargardta, której skutki opisano, przedstawiono jej negatywny rozwój postępujący z wiekiem ucznia, co uwidoczniało się w jego wyglądzie i zachowaniu podczas zajęć, a w konsekwencji wpływało na jego funkcjonowanie w przestrzeni fizycznej i społecznej szkoły oraz pogłębiało trudności w opanowywaniu przez niego umiejętności założonych programem nauczania powszechnej szkoły podstawowej.

By zrealizować ten program, podjęto różnorakie działania organizacyjne i metodyczne na bazie opinii i wytycznych poradni psychologiczno-pedagogicznej, wywiadu z rodzicami, doświadczeń zdobytych przez nauczyciela edukacji wczesnoszkolnej i podczas następnych okresów edukacji do ukończenia gimnazjum.

Wspomniany uczeń ze SPE został przygotowany do podjęcia dalszej nauki, w tym nauki zawodu w kolejnych placówkach edukacyjnych. Zapobieżono jego wykluczeniu społecznemu z powodu jego niepełnosprawności dzięki obecności w grupie pełnosprawnych rówieśników, przez których został zaakceptowany, przy jednoczesnym codziennym wsparciu jego rodziny i niedalekiej odległości szkoły od jego miejsca zamieszkania, czego nie mogłaby zapewnić specjalistyczna placówka z internatem. Wykazano zalety i efektywność, w konsekwencji zasadność nauczania dziecka ze SPE, w tym przypadku niedowidzącego, w publicznej szkole podstawowej z uwzględnieniem ograniczeń sprzętowych, metodycznych i osobowych placówki.

**Słowa kluczowe:** choroba Stargardta, niepełnosprawność wzrokowa, rewalidacja, nauka

## Wprowadzenie

Z roku na rok specjaliści (np. Firkowska-Mankiewicz, Szumski, 2008; Smith, 2008) obserwują, że wśród podejmujących naukę dzieci coraz większą grupę stanowią uczniowie nie w pełni sprawni. Gama niepełnosprawności jest niezwykle szeroka, od niepełnosprawności intelektualnej, przez autyzm, niepełnosprawność ruchową, nadpobudliwość psychoruchową, uszkodzenia narządów wzroku i słuchu. Przy tym dwoje uczniów o tej samej dysfunkcji może zasadniczo się od siebie różnić. Współczesna edukacja oferuje im dwie możliwości – kształcenie w szkole specjalistycznej lub ogólnodostępnej. W tej pierwszej nauczaniem zajmują się nauczyciele specjalizujący się w danej dysfunkcji, fachowcy wyposażeni nie tylko w odpowiednią wiedzę i umiejętności, ale także mający niezbędne pomoce. Ponadto dzieci przebywają wśród osób o zbliżonych problemach, nie czują się inne. Szkoła ta jednak często mieści się w ośrodku odległym od domu rodzinnego, co wiąże się z dłuższym rozstaniem z bliskimi. Również, co podkreśla wielu fachowców, absolwenci szkoły specjalistycznej często nie potrafią odnaleźć się w życiu społecznym, mają trudności z adaptacją w środowisku osób pełnosprawnych, czują się gorsi. Na drugim biegunie jest szkoła ogólnodostępna. Pracujący w niej nauczyciele z reguły mają przygotowanie do nauczania konkretnych przedmiotów, rzadko mają wiedzę i umiejętności z zakresu pedagogiki specjalnej. Stąd nauczanie dzieci z określoną dysfunkcją może dla nich stanowić problem. Choć, jak wcześniej wspomniano, liczba uczniów z różnymi dysfunkcjami wzrasta, to jednak trudno oczekiwać, że każda placówka oświatowa będzie z góry przygotowana, zgromadzi odpowiedni sprzęt i inne pomoce wspierające edukację osób o określonych niepełnosprawnościach. Ale szkoła ta ma jednak wiele atutów. Oprócz oczywistych, jak na przykład ciągły kontakt z domem rodzinnym, łatwy dostęp, możliwość szybkiej i bezpośredniej wymiany informacji na linii rodzice – nauczyciel, oferuje współżycie w gronie rówieśników, często kolegów z podwórka, wspólne zabawy, kłopoty i wspólne ich rozwiązywanie. Może też być źródłem problemów związanych z brakiem akceptacji grupy, wyobcowaniem, funkcjonowaniem na marginesie społeczności klasowej i szkolnej. Jednak to właśnie nauka w takiej szkole daje szansę na integrację, na późniejsze pełne włączenie się i uczestnictwo w życiu społecznym. Wydaje się, że nawet jeśli uczeń nie osiągnie pełnego, odpowiedniego do swoich możliwości poziomu wiedzy i umiejętności, to, ze względu na wyżej wymienione zalety, kształcenie w ogólnodostępnej szkole jest opłacalne.

Nasze opracowanie jest próbą potwierdzenia tej tezy. Analizując przypadek ucznia z chorobą Stargarda, poważnym upośledzeniem wzroku istotnie utrudniającym ostre widzenie i znacząco komplikującym naukę dziecka ogólnie przyjętymi metodami nauczania, zamierzamy wykazać, że położona na wsi ogólnodostępna szkoła podstawowa jest w stanie zapewnić mu skuteczne i zakończone sukcesem kształcenie. Analiza ogranicza się do kształcenia ucznia niedowidzącego. Uczniowie niewidomi to zagadnienie osobne. Problemy ich nauczania, chociaż ujęte w części teoretycznej, przekraczają ramy opracowania i nie są rozpatrywane w części badawczej.

## Choroba Stargardta (dystrofia Stargardta)

Nazwa choroby pochodzi od nazwiska niemieckiego okulisty Karla Stargardta, który opisał ją w 1909 r. Zaliczana jest do rzadkich schorzeń (1 na 10 000 do 20 000 przypadków), w których występuje uszkodzenie centralnej części siatkówki u obu oczu. Polega ona na zaniku fotoreceptorów i nabłonka barwnikowego w plamce żółtej. Z reguły jest dziedziczona autosomalnie recesywnie. Pierwsze objawy choroby pod postacią szybkiego obustronnego obniżenia ostrości wzroku pojawiają się zazwyczaj u dzieci w wieku 7–19 lat. Z tego względu określana jest często jako młodzieńcze zwyrodnienie plamki żółtej. Wraz z upływem czasu dochodzi do systematycznego pogłębiania się zmian zwyrodnieniowych centralnej części siatkówki. W niektórych przypadkach zanik centralnego widzenia może nastąpić niezmiernie szybko, w czasie zaledwie kilku miesięcy. Widzenie obwodowe pozostaje nienaruszone. Chorzy mają również zwiększoną wrażliwość na światło, kłopoty z rozpoznawaniem barw oraz trudności z widzeniem wówczas, gdy natężenie światła ulega zmianie. Mają jednak dobrą orientację przestrzenną i nie mają większych problemów z poruszaniem się, natomiast ich zdolność czytania i pisanie, ze względu na uszkodzenie centralnego obszaru siatkówki, jest znacznie ograniczona (Jaworska-Cieślińska, Sikorski, Kałużny, 2009).

Dziś nie ma skutecznych metod leczenia choroby Stargardta, jednak w Stanach Zjednoczonych, po latach starań o wykorzystanie komórek macierzystych w terapii opracowanej przez jedną z firm biotechnologicznych, w 2010 r. Amerykańska Agencja ds. Żywności i Leków (US FDA) wydała zezwolenie na przeprowadzenie testów na pacjentach, którym wstrzykiwane są wyhodowane laboratoryjnie zdrowe komórki nabłonka barwnikowego. Stwarza to szansę na przywrócenie centralnego widzenia (Król, 2015).

### Przykłady zmian w wyglądzie dziecka, mogące świadczyć o zmianach w stanie jego zdrowia i w widzeniu

Dysfunkcje wzroku powstałe przed rozpoczęciem nauki w szkole podstawowej są już najczęściej zdiagnozowane w trakcie pobytu dziecka w przedszkolu. Wiele jednak chorób oczu uwidacznia się lub aktywuje dopiero w określonym wieku. Stąd też, nawet jeśli w początkowych latach nauki nauczyciele nie obserwują zmian w wyglądzie ucznia czy też istotnych zahamowań w kształceniu, powinni reagować na wszelkie sygnały mogące świadczyć o zaistnieniu dysfunkcji wzroku. Antonina Adamowicz-Hummel (2001, s. 49) zwraca uwagę na następujące objawy:

- „zaczerwienienie oczu, łzawienie, pojawienie się ropnej wydzieliny,
- pojawienie się tarcia oczu, mrużenia, częstego mrugania, marszczenia się i wykrzywania przy patrzeniu,
- częstsze przecieranie okularów, zdejmowanie ich, odmowa założenia,
- oglądanie, czytanie z bliższej niż zazwyczaj odległości lub odwrotnie – odsuwanie przedmiotów od oczu przy ich oglądaniu,
- szczególny lub inny sposób ustawiania oczu, głowy lub całego ciała podczas patrzenia,
- większe zapotrzebowanie na światło lub pojawienie się światłowstrętu,
- niechęć do pracy wzrokowej,

- spowolnienie tempa pracy wzrokowej,
- większa męczliwość, drażliwość, skrócenie czasu koncentracji,
- pojawienie się lub nasilenie błędów – mylenie, opuszczanie wyrazów, wierszy w tekście,
- pojawienie się trudności z wykonywaniem czynności życia codziennego,
- zmniejszona ruchliwość,
- pojawienie się kolizji z osobami, przedmiotami podczas poruszania się,
- skarżenie się na bóle oczu, głowy, zawroty głowy, nudności, pieczenie lub swędzenie oczu, gorsze widzenie”.

Uważna obserwacja ucznia w czasie pracy na zajęciach, zachowanie w trakcie przerw i innych zajęć szkolnych, a przede wszystkim kontakt z rodzicami pozwalają na wczesne wykrycie zmian w funkcjonowaniu układu wzroku. To z kolei umożliwi postawienie odpowiedniej diagnozy i opracowanie ram wsparcia w procesie nauczania dziecka.

### **Cel badań i ich uzasadnienie**

Zasadniczym celem badań jest odpowiedź na pytanie, czy szkoła ogólnodostępna, na przykładzie szkoły podstawowej w małej miejscowości, stwarza wystarczające warunki do prawidłowego funkcjonowania ucznia niedowidzącego z chorobą Stargarda. Analizie poddane były wiedza i umiejętności nauczycieli do pracy z uczniami ze SPE, w tym z niedowidzącymi, ewentualne problemy, z jakimi spotykają się w pracy oraz sposoby radzenia sobie z nimi

Jak wcześniej przedstawiono, we współcześnie występujących systemach nauczania preferowany jest system integracyjny. Zakłada on możliwość efektywnego nauczania uczniów ze SPE, w tym niewidomych i niedowidzących, w ogólnodostępnej szkole podstawowej. Wielu pedagogów wskazuje zalety edukacji włączającej, zwracając uwagę na pełne przygotowanie uczniów do normalnego funkcjonowania w społeczeństwie. Podkreślają oni, że nauczanie w szkołach specjalnych, choć efektywne od strony zdobywanej wiedzy, może prowadzić do stygmatyzacji i eliminacji z życia społecznego. Istotne jest jednak, aby uczeń kierowany do szkoły ogólnodostępnej spełniał określone wymagania, jak na przykład w miarę samodzielne poruszanie się w przestrzeni szkolnej. Z drugiej strony, szkoła rozumiana nie tylko jako budynek, ale także zespół nauczycieli i uczniów, musi być przygotowana na przyjęcie ucznia z dysfunkcją.

Szkoła podstawowa jest położona na wsi. Aktualnie wśród ponad 230 uczniów 18 ma orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, w tym 1 uczeń jest niedowidzący. W szkole nie ma obecnie klas integracyjnych. Uczniom ze SPE stwarza się warunki nauczania zgodne z obowiązującymi przepisami. Zatem celem tej pracy jest też odpowiedź, czy warunki te są wystarczające do efektywnego nauczania ucznia niedowidzącego.

### **Problem badawczy**

Większość nauczycieli zatrudnionych w szkole to osoby specjalizujące się w nauczaniu konkretnego przedmiotu. Nie oczekuje się od nich dodatkowego wykształ-

cenia w kierunku nauczania uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Za-uważalna jednak wzrastająca liczba uczniów ze SPE podejmujących naukę w szkole ogólnodostępnej (Firkowska-Mankiewicz, Szumski, 2008) niejako wymusza konieczność radzenia sobie ze specyficznymi trudnościami w ich nauczaniu. Uczniowie i ich rodzice mają prawo wymagać, aby szkoła stworzyła im takie warunki, jakie zapewnią bezpieczeństwo oraz efektywny, odpowiedni do możliwości dziecka, poziom nauki i wychowania. Zakłada to, że kadra pedagogiczna dysponuje wystarczającą wiedzą i umiejętnościami pozwalającymi na wypracowanie i zastosowanie metod nauczania zmierzających do uzyskania zadowalających wyników.

Upoważnia to do postawienia następującego głównego pytania badawczego: Czy szkoła podstawowa umożliwi uczniom z dysfunkcją wzroku właściwe funkcjonowanie ?

Z tak postawionego pytania wynikają problemy szczegółowe:

- czy uczeń z dysfunkcją wzroku spełnia wcześniej wskazane warunki do nauczania w ogólnodostępnej szkole?
- czy nauczyciele dysponują odpowiednimi umiejętnościami do nauczania wymienionego ucznia?
- w jaki sposób nauczyciele dostosowują nauczanie swojego przedmiotu do specyficznych trudności ucznia niedowidzącego?
- jakie problemy stwarza nauczycielom praca z uczniem niedowidzącym i jak radzą sobie z ich rozwiązywaniem?
- czy wyposażenie szkoły jest wystarczające do pracy z uczniem niedowidzącym?
- jak uczeń, a przede wszystkim jego rodzice, oceniają stwarzane przez szkołę możliwości kształcenia?

### **Metody, narzędzia badawcze i charakterystyka badanych nauczycieli**

W celu zebrania istotnych z punktu widzenia postawionego problemu danych wykorzystaliśmy następujące techniki badawcze:

- analizę dokumentacji, to jest orzeczenia poradni psychologiczno-pedagogicznej, dokumentacji medycznej będącej w posiadaniu rodziców dziecka oraz indywidualnego programu terapeutycznego;
- wywiad jawny z matką ucznia, który dostarczył danych na temat sytuacji rodzinnej, rozwoju psychofizycznego, przebiegu choroby oraz zachowań dziecka w domu, wywiad z nauczycielką edukacji wczesnoszkolnej, która pierwsza zetknęła się z problemami nauczania dziecka niedowidzącego z chorobą Stargarda;
- obserwację ucznia, jego zachowania w trakcie zajęć i na przerwach szkolnych, stosunek do obowiązków szkolnych, ale także wzajemne relacje między nim a innymi członkami zespołu klasowego i społeczności szkolnej;
- ankietę skierowaną do nauczycieli badanej szkoły w celu uzyskania informacji na temat ich przygotowania do nauczania dziecka niedowidzącego, problemów, jakie napotyka w pracy z nim oraz sposobów radzenia sobie z trudnościami.

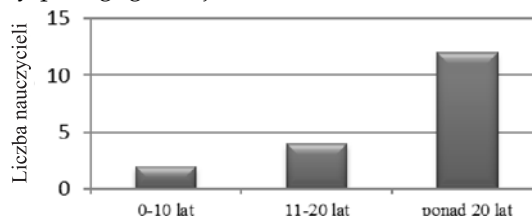
Narzędziami badawczymi były, w związku z zastosowanymi technikami, arkusze obserwacji, kwestionariusze wywiadów oraz kwestionariusz ankiety skierowanej do nauczycieli szkoły podstawowej, której zakres tematyczny i wyniki



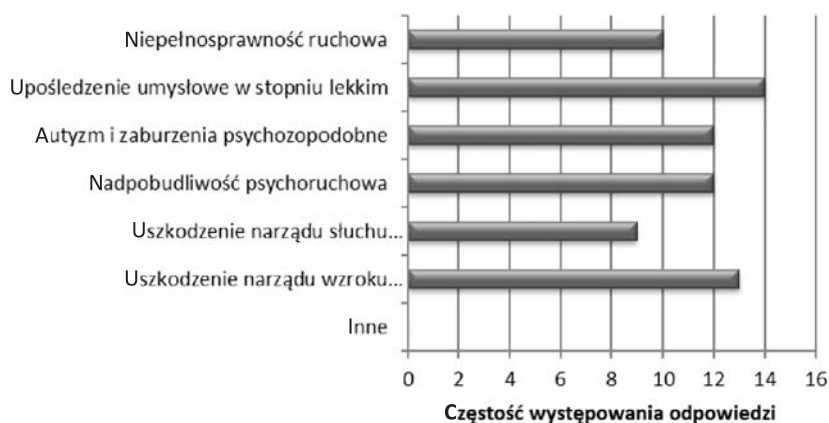
podano poniżej. W ankiecie wzięło udział 18 nauczycieli spośród 21 aktualnie zatrudnionych w szkole.

1. Proszę podać swój staż pracy pedagogicznej.

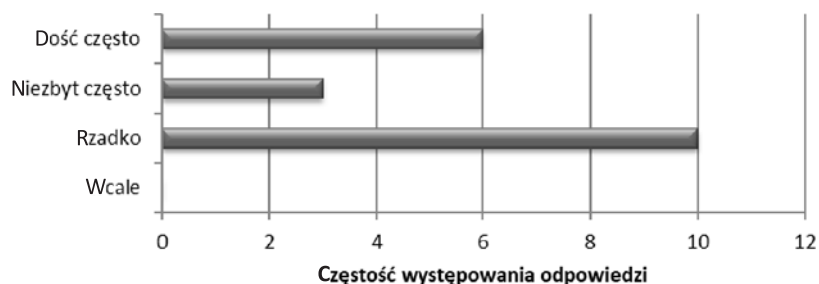
0–10 lat	2
11–20 lat	4
ponad 20 lat	12



2. Od ilu lat pracuje Pan/Pani z dziećmi niepełnosprawnymi?  
 Najkrótszy wskazany staż pracy z dziećmi z niepełnosprawnością to 9 lat, większość nauczycieli określa swój staż w tym zakresie na ponad 10 lat, a kilka osób wyraźnie koreluje go ze swoim stażem pedagogicznym.
3. Jaki rodzaj niepełnosprawności występuje lub występował wśród uczniów uczonych przez Pana/Panią? (można wskazać więcej niż jedną odpowiedź).

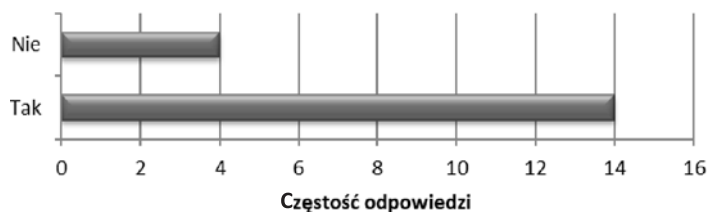


4. Jak często spotyka się Pan/Pani w naszej szkole z uczniami z dysfunkcją wzroku?



Pytanie okazało się źle skonstruowane. Po pierwsze, określenia „dość często”, „rzadko” są mało precyzyjne, niemierzalne. Po drugie, część respondentów za dysfunkcję wzroku uznała wszelkie utrudnienia, jak na przykład potrzebę korzystania ze szkielek korekcyjnych, i wskazała znaczną częstość występowania.

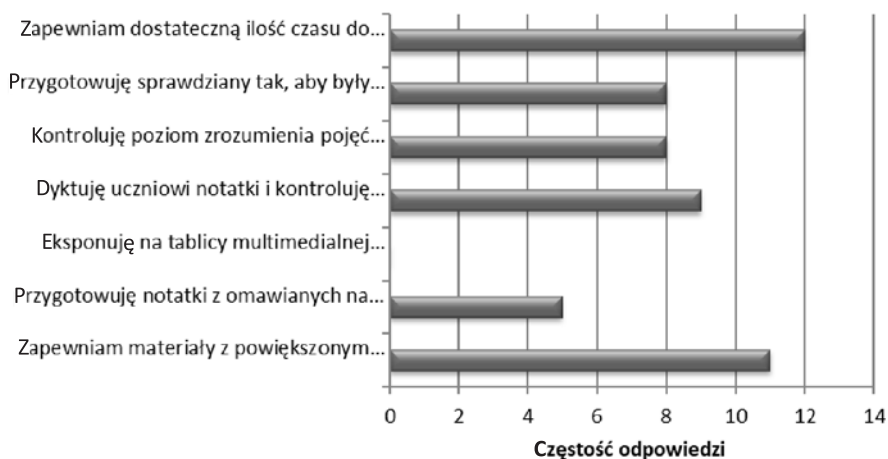
5. Czy uczestniczył/a Pan/Pani w kursach, szkoleniach, konferencjach dotyczących specyfiki pracy nauczyciela z uczniami ze SPE?



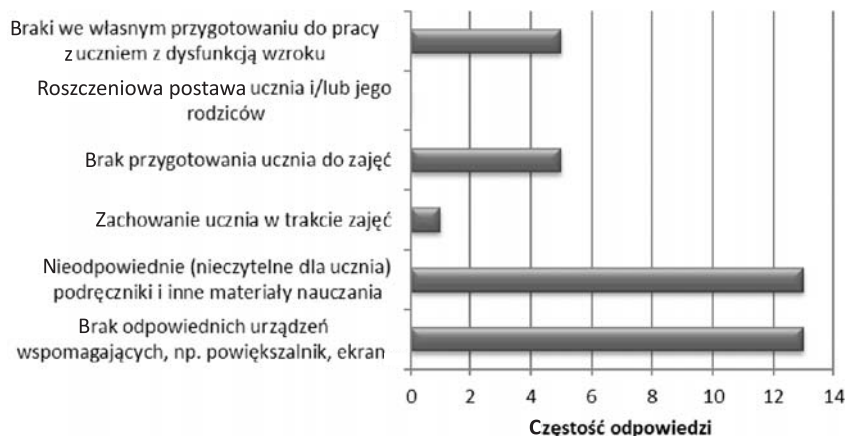
6. Jeśli TAK, to w jakich:

- studia podyplomowe – taką odpowiedź wskazało 9 nauczycieli. Były to m.in.: oligofrenopedagogika, edukacja i rehabilitacja osób z niepełnosprawnością intelektualną, profilaktyka społeczna i resocjalizacja, pedagogika opiekuńczo-wychowawcza.
- kursy – na udział w różnorodnych kursach wskazało 11 respondentów. Tematyka kursów była różnorodna, np.:  
*Jak pracować z uczniami ze SPE?*  
*Revalidacja – konstruowanie programu dla ucznia z autyzmem,*  
*Kurs kwalifikacyjny z zakresu oligofrenopedagogiki,*  
*Potrafię więcej – to nie takie trudne,*  
*Dyslektyk czy leń? Diagnoza i pomoc,*  
*Obraz kliniczny oraz techniki radzenia sobie z objawami ADHD;*
- seminaria – tę formę dokształcania wskazały 2 osoby, nie sprecyzowały ich tematu.
- warsztaty – tematy warsztatów to m.in. *Konstruowanie planu pracy dla dzieci ze specyficznymi problemami* czy *Praca z uczniem zdolnym*. W takich formach dokształcania wzięło udział 4 nauczycieli.

7. W jaki sposób dostosowuje Pan/Pani nauczanie swojego przedmiotu do możliwości ucznia niedowidzącego? (można wskazać więcej niż jedną odpowiedź).



8. Co uważa Pan/Pani za największy problem w pracy z uczniem niedowidzącym?



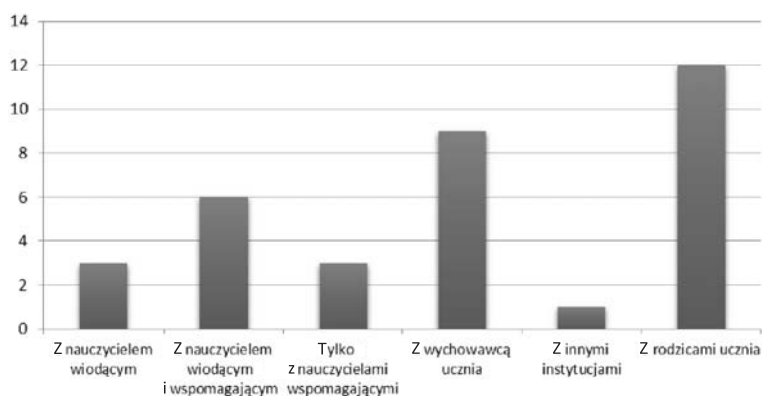
9. Czy jest Pan/Pani zwolennikiem nauczania uczniów ze SPE, w tym uczniów niedowidzących w ogólnodostępnej szkole podstawowej? Proszę krótko uzasadnić odpowiedź:

Na to pytanie twierdząco odpowiedziało 16 nauczycieli, 2 osoby nie udzieliły żadnej odpowiedzi. W uzasadnieniu respondenci wskazywali na:

- integrację z grupą rówieśniczą,
- brak poczucia izolacji,
- podnoszenie poczucia własnej wartości,
- prawidłowy i pełny rozwój emocjonalny, intelektualny i społeczny,
- budowanie właściwych relacji w zespole,
- naturalne uwrażliwianie dzieci na potrzebę niesienia pomocy kolegom ze SPE,
- kształcenie postaw akceptacji drugiej osoby bez względu na jej cechy,
- zanikanie barier społecznych, edukacyjnych, psychologicznych,
- naukę tolerancji.

Jednocześnie nauczyciele wskazywali na warunek powodzenia nauczania uczniów ze SPE w postaci doposażenia szkoły w odpowiednie urządzenia oraz pomoc nauczyciela wspomagającego.

10. Z kim współpracuje Pan/Pani w celu doskonalenia swojej pracy z uczniem niedowidzącym? (można wskazać więcej niż jedną odpowiedź).



## Analiza przypadku

Niepełnosprawności wzrokowe występują rzadko – dotyczą około 0,05% dzieci w wieku szkolnym (Smith, 2008, s. 139). Oczywiście, wielu uczniów w szkole ma problemy ze wzrokiem, jednak głównie są to wady dające się korygować odpowiednim doбором szkielek, znalezieniem właściwego miejsca w klasie i ławce. Nie wymagają one zastosowania szczególnych metod i pomocy ze strony szkoły i nauczyciela. Współczesne nauczanie zmierza do umożliwienia każdemu uczniowi, w tym nawet z głęboką dysfunkcją, nabywania wiedzy i umiejętności w ogólnodostępnej, położonej blisko domu rodzinnego, szkole. Oczekują tego rodzice, którzy z różnych względów nie chcą posyłać dziecka do specjalistycznego ośrodka. Dlatego też ważne jest, aby każda szkoła była przygotowana na podjęcie wyzwania, jakim jest nauczanie ucznia dysfunkcyjnego, w tym z dysfunkcją wzroku.

Szymon jest obecnie uczniem klasy VI ogólnodostępnej szkoły podstawowej. Ma pełną rodzinę, w tym starszego o 4 lata brata, który kontynuuje naukę w specjalistycznej szkole średniej dla osób niewidomych i niedowidzących. Gdy Szymon przyszedł do I klasy, rodzice poinformowali nauczycielkę, że w czasie wakacji poprzedzających rozpoczęcie nauki zdiagnozowana została u dziecka choroba Stargarda. Choroba ta, zwana także młodzieńczym zwyrodnieniem plamki żółtej, powoduje znaczne ograniczenie funkcjonowania widzenia centralnego. Widzenie centralne zaś odpowiada za wyraźne postrzeganie przedmiotów z bliskiej odległości i ma istotne znaczenie w nauce szkolnej. Z treści orzeczenia, wywiadu z nauczycielami i obserwacji własnych wynika, że Szymon czyta bardzo powoli, korzystając ze znacznie powiększonego druku lub urządzeń optycznych (powiększalnik). Wykazuje dobre rozumienie czytanego tekstu. Ma duże trudności z pisaniem, ale zna zasady ortograficzne. Zdaniem specjalistów z poradni psychologiczno-pedagogicznej „sprawność intelektualna chłopca kształtuje się na poziomie przeciętnym, poprawnie różnicuje kształt, kolory i położenie elementów, posiada odpowiedni do wieku zakres wiadomości szkolnych i ogólnych”. Z informacji nauczyciela matematyki, potwierdzonych w diagnozie poradni, na poziomie powyżej przeciętnej kształtuje się zdolność wykonywania operacji na materiale liczbowym w pamięci. Powyżej przeciętnej jest też zdolność myślenia słowno-pojęciowego (kategoryzowanie, abstrahowanie, uogólnianie pojęć). Uczeń ma natomiast niewielki zasób słownictwa, jego wypowiedzi są ubogie. Gdy zadania wydają się zbyt trudne lub wymagają dłuższego czytania, zniechęca się i rezygnuje z ich dalszego wykonywania. Szymon zna i rozumie normy społeczno-moralne obowiązujące w typowych sytuacjach społecznych.

Szymon jest chłopcem pogodnym, lubianym i akceptowanym przez zespół klasowy. Ma grono przyjaciół, łatwo też nawiązuje nowe znajomości. Trudności wychowawcze można określić jako typowe, związane z okresem dorastania chłopca.

Z danych wynika, że największym problemem chłopca, utrudniającym mu znacznie naukę w szkole, jest opisana wcześniej dystrofia plamki żółtej. Przy tym warto podkreślić, że Szymon nie ma większego problemu z widzeniem obwodowym, nie zaburzona jest orientacja przestrzenna. Uczeń sam porusza się między domem a szkołą, a także w przestrzeni budynku szkolnego, uczestniczy w zabawach rówieśników, jeździ na rowerze i gra w piłkę nożną. Może potykać się o drobne przedmioty.

## Geneza i dynamika zjawiska

Dystrofia Stargardta jest chorobą dziedziczną. Z wywiadu z matką dziecka wynika, że nosicielami zmutowanego genu byli dziadkowie Szymona z obu stron. Chorzy są natomiast oboje rodzice. Mając świadomość własnych niedoskonałości, poddali się badaniom genetycznym, które jednak nie wykazały ryzyka dziedziczenia choroby przez ich dzieci. Dlatego też zdecydowali się na poczęcie potomstwa.

Jako pierwszy na świat przyszedł Albert, starszy o 4 lata brat Szymona. Oceniony jako całkowicie zdrowy, prawidłowo rozwijał się przez pierwsze lata swojego życia. Wychowywany był w duchu misji – miał być „oczami” rodziny, rodzinnym kierowcą i przewodnikiem. Dysfunkcja wzroku ujawniła się u niego w połowie V klasy szkoły podstawowej. Albert zdążył więc nauczyć się dobrze czytać i pisać. Do tego czasu był dzieckiem ciekawym świata, żądnym wiedzy, pełnym pomysłów. Jego pasją były nauki przyrodnicze. Samodzielnie planował i wykonywał obserwacje i eksperymenty. Doskonale funkcjonował społecznie. Choć zdiagnozowanie choroby wpłynęło bardzo negatywnie na chłopca, to jednak bez większych problemów ukończył szkołę podstawową. Kłopoty rozpoczęły się dopiero w gimnazjum. Trudności wynikające z ciągłego rozwoju choroby, wsparte dynamicznymi zmianami emocjonalnymi będącymi efektem dojrzewania Alberta, a także (zdaniem mamy) niepełne zrozumienie deficytów ucznia ze strony nauczycieli, odbiło się negatywnie na jego postawie i stosunku do nauki. Zachwiało też relacje między rodzicami a szkołą. Matka przyznała w wywiadzie, że z ulgą przyjęła ukończenie gimnazjum przez starszego syna. Podjęła również decyzję, że młodsze dziecko po ukończeniu szkoły podstawowej będzie kontynuowało naukę w szkole specjalistycznej. Porównanie tempa rozwoju choroby u obu braci oraz jej wpływu na funkcjonowanie uczniów i nauczanie szkolne stanowić może osobne, niezwykle interesujące zagadnienie, jednak przekracza ramy niniejszego opracowania.

Szymon urodził się w roku 2004. W początkowych latach jego rozwój przebiegał w pełni prawidłowo. Uczęszczał do lokalnego przedszkola, gdzie został dobrze przygotowany do podjęcia nauki w szkole podstawowej (na podstawie wywiadu z nauczycielem edukacji wczesnoszkolnej). Nauczanie przedszkolne obejmowało między innymi przygotowanie do nauki czytania – Szymon prawidłowo rozpoznawał litery drukowane, dzielił wyrazy na głoski. W I klasie dał się poznać jako uczeń aktywny. Ładnie budował wypowiedzi ustne, chętnie wykonywał powierzone mu zadania. Bardzo lubił zajęcia plastyczno-techniczne. Jego prace były oryginalne i pomysłowe. Nauczycielka obserwowała jednak, że podczas pisania w zeszytach czy na kartkach Szymon przekrzywia głowę, szuka dogodnego dla siebie kąta widzenia. Zaczął korzystać z zeszytów o powiększonej liniaturze, jednak wkrótce z nich zrezygnował. Powodem był wstyd przed innymi dziećmi. Coraz bardziej zauważalne były też problemy z widzeniem z tablicy. Jego ławkę ustawiono nienaturalnie blisko tablicy, a mimo to Szymon często podchodził bliżej, aby zobaczyć, co jest na niej napisane. W kolejnych latach rozwój choroby powodował potęgowanie trudności szkolnych. Uczeń miał problemy z zapisaniem tekstu w standardowych liniach, jednak odmawiał korzystania z zeszytów o powiększonej liniaturze. Przestał przepisywać z tablicy. Nauczycielka zaczęła przygotowywać mu do przepisania teksty większym drukiem i mocno nasyconym kolorem. Nawet wtedy jednak przepisywanie trwało

bardzo długo, Szymon zbliżał kartkę do oczu. W porozumieniu z rodzicami uzgodniono jednak, że nie będzie korzystał z wklejania przygotowanych tekstów do zeszytu. Często uzupełniał więc notatki w domu. Coraz częściej dłuższe teksty czytała dziecku nauczycielka. Szymon rozumiał je prawidłowo. Dużą trudność sprawiały mu pomiary długości, odczytywanie wskazań termometrów, zegarów. Prawidłowo wykonywał wszelkie obliczenia matematyczne. Bardzo szybko rodzice i nauczycielka sięgnęli po podręczniki dostosowane do potrzeb osób niedowidzących, jednak powiększenie druku okazało się w nich niewystarczające do potrzeb Szymona. Już w klasie I uczeń otrzymał orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego dopuszczające naukę w ogólnodostępnej szkole podstawowej. Zostało ono potwierdzone i przedłużone na dalsze lata nauki w klasie III. Na podstawie analizy dokumentacji medycznej, przeprowadzonych badań i wywiadów Powiatowy Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności zaliczył chłopca do osób niepełnosprawnych.

Kolejnym progiem w karierze szkolnej było przejście do następnego etapu nauczania. Jest to moment trudny dla wielu uczniów. Zmiana nauczycieli, utrata kontaktu z „naszą panią”, zwiększenie liczby przedmiotów, wzrost i zróżnicowanie wymagań są przyczyną wielu kłopotów. Dodatkowym utrudnieniem była niepełna świadomość i zrozumienie istoty niepełnosprawności Szymona ze strony nauczycieli. Mimo że na początku klasy IV nauczycielka nauczania początkowego przygotowała i przedstawiła pełny raport odnośnie do deficytów ucznia oraz własne doświadczenia w tym zakresie, część kadry pedagogicznej nie potrafiła wdrożyć właściwych zasad pracy z uczniem z dysfunkcją wzroku do nauczania własnych przedmiotów. Trudne do zrozumienia było to, że uczeń bez problemów poruszał się w przestrzeni szkolnej i nie miał kłopotów z orientacją przestrzenną, a nie widział, co jest napisane na tablicy oraz nie mógł przeczytać tekstu z podręcznika, nawet po jego powiększeniu. Sytuacji nie poprawiło nieco humorystyczne zdarzenie, gdy to właśnie Szymon znalazł guzik od harcerskiego munduru zgubiony przez jego kolegę. Rozwiązaniem okazał się panel dyskusyjny, w którym wzięli udział nauczyciele i matka dziecka. Przedstawiła ona nie tylko główne trudności związane z chorobą, ale także dotychczasowe własne doświadczenia w tym względzie.

W domu Szymon czyta i uczy się korzystając z powiększalnika. Pozwala on na dowolne powiększenie czcionki, a także zmianę koloru tła, kontrastu. To dość drogie urządzenie zostało zakupione poprzez PFRON przy wsparciu i pomocy ówczesnego dyrektora gimnazjum dla Alberta. Dziś korzysta z niego młodszy brat. W szkole jedynym dodatkowym urządzeniem (będącym własnością rodziny), oprócz kserokopiarki, monitorów komputerowych, tablic multimedialnych, jest lupa elektroniczna. Mama posługuje się nią dość biegle w domu, jednak Szymon po kilku próbach zrezygnował z jej używania. Dysponuje ona zbyt małym polem widzenia, przesunięcia powodują utratę ciągłości czytanego tekstu. Przez dwa lata uczeń korzystał z kserowanych (powiększonych do formatu A4) wersji podręczników i zeszytów ćwiczeń. Ich jakość jednak pozostawia wiele do życzenia. Czarno-białe rysunki, mapy, obrazy, ramki tabel tracą wiele istotnych szczegółów. Ponadto powiększona w ten sposób wielkość czcionki nie daje satysfakcjonujących rezultatów. W uzgodnieniu z mamą w latach następnych Szymon wróci do standardowej postaci podręczników. Warto wspomnieć, że po rozmowach ze szkolnym pedagogiem uczeń postanowił ponownie korzystać

z zeszytów o powiększonej liniaturze. Wymagają one także odpowiednich pisaków. Dobrym rozwiązaniem byłoby wyposażenie szkoły w mobilną postać powiększalnika, jednak wydatek ten na razie nie jest brany pod uwagę.

Po przekroczeniu kolejnego progu edukacji działania dyrekcji szkoły, wsparte zdaniem rodziców, zmierzały do utworzenia klasy integracyjnej. Atutami była, obok dysfunkcji Szymona, trójka dzieci z orzeczeniami o potrzebie kształcenia specjalnego z powodu upośledzenia umysłowego w stopniu lekkim. Starania te nie odniosły jednak właściwego efektu. Dopiero w klasie VI władze samorządowe gminy podjęły decyzję o przyznaniu Szymonowi nauczyciela wspomagającego. Aktualnie więc, oprócz wsparcia w postaci zajęć rewalidacyjnych, uczeń korzysta z pomocy dodatkowego nauczyciela na zajęciach z języka polskiego, matematyki i języka angielskiego. Wszyscy nauczyciele uczący Szymona opracowali indywidualne, wynikające ze specyfiki nauczania przedmiotu, dostosowania podstawy programowej i planów dydaktycznych do potrzeb i możliwości ucznia.

### **Problemy badawcze – próba odpowiedzi**

Do analizy wykorzystane zostały dane z ankiety skierowanej do nauczycieli szkoły, a także informacje uzyskane w wywiadzie z matką ucznia.

Pierwszy szczegółowy problem badawczy to: *czy uczeń z dysfunkcją wzroku spełnia wcześniej wskazane warunki do nauczania w ogólnodostępnej szkole?* Posługując się wskazówkami Tadeusza Majewskiego (2001) oraz Barbary Kawczyńskiej-Reguły i Bożeny Pierzchały (2001) można stwierdzić, że Szymon spełnia wszystkie warunki do nauczania w ogólnodostępnej szkole: samodzielnie porusza się, ma poczucie kierunku, doskonale orientuje się w środowisku społecznym, prawidłowo działają wszystkie, poza wzrokiem, analizatory, które pozwalają w pewnej mierze kompensować deficyty widzenia, jest w normie intelektualnej, logicznie myśli, wyraża się zrozumiale, chętnie chodzi do szkoły, potrafi korzystać z pomocy urządzeń kompensujących dysfunkcję wzroku. Ponadto ma sprzyjające warunki rodzinie.

Ustalenie, *czy szkoła i nauczyciele dysponują odpowiednimi umiejętnościami do nauczania ucznia* stanowiło kolejny problem badawczy. Z analizy danych ankiety wynika, że zdecydowaną większość kadry pedagogicznej szkoły tworzą nauczyciele z ponad 20-letnim stażem. Wszyscy mieli w przeszłości lub mają aktualnie do czynienia z uczniami o różnorodnych, specyficznych problemach edukacyjnych. Doświadczenie w tym względzie jest co najmniej 9-letnie. Na 18 ankietowanych osób tylko 4 wskazały, że nie uczestniczyły w żadnych formach doształcania dotyczących specyfiki pracy z uczniami ze SPE. Natomiast znaczna grupa (połowa ankietowanych) ukończyła studia podyplomowe przygotowujące i dające uprawnienia do pracy z takimi uczniami. Większość też brała udział w różnorodnych formach doskonalenia swojego warsztatu pracy. Wśród nich nikt nie wymienił jakiegokolwiek doskonalenia z zakresu tyflopädagogiki. Braki we własnym wykształceniu jako problem do nauczania ucznia z dysfunkcją wzroku wskazało 5 nauczycieli. Zważywszy jednak, że uczniowie z takimi deficytami zdarzają się w tej szkole rzadko, należy uznać, że kadra pedagogiczna dysponuje odpowiednim przygotowaniem do pracy z nimi. Choć specyfika nauczania uczniów o określonych, różnych deficytach jest w każdym przypadku inna, to wydaje się niezwykle istotna

sama świadomość tej specyfiki oraz wiedza na temat możliwości zastosowania szczególnych metod i środków nauczania. Stanowi to dobrą bazę do umiejętnego radzenia sobie w większości konkretnych przypadków.

Następnym problemem badawczym było sprawdzenie, *w jaki sposób nauczyciele dostosowują nauczanie swojego przedmiotu do specyficznych trudności ucznia niedowidzącego*. Zdecydowana większość respondentów wskazała na potrzebę przygotowania materiałów z powiększonym drukiem, a także zapewnienia dostatecznej ilości czasu do wykonania zadania. Połowa nauczycieli dyktuje uczniowi notatki, kontroluje prawidłowość ich zapisania oraz stara się kontrolować na bieżąco poziom zrozumienia omawianych pojęć. Rzadko natomiast są to notatki gotowe, przeznaczone do wklejenia do zeszytu przedmiotowego. Również połowa pedagogów w szczególny sposób przygotowuje sprawdziany. Z rozmów i osobistego doświadczenia wynika, że obok doboru czcionki (aktualnie co najmniej 32 punkty, tekst prosty, np. Times New Roman, odpowiedniej szerokości odstępów) ważne jest właściwe ułożenie treści i (ze względu na potrzebę zapewnienia dostatecznej ilości czasu) ograniczenie liczby zadań. Dość często, mimo znacznie powiększonego tekstu, uczeń wymaga przeczytania mu treści zadań. Utrudnieniem w konstrukcji testów jest też potrzeba rezygnacji z wielu ilustracji, map, wykresów. Szczególnie jest, że mimo wyposażenia większości pracowni w tablice multimedialne, żaden z nauczycieli nie zaznaczył ich jako pomocy w nauczaniu uczniów niedowidzących. Być może wynika to z przeznaczenia tablicy do pracy z całym zespołem klasowym, a nie wyłączeniu jej tylko do użytku jednego ucznia.

Opisane sposoby radzenia sobie z trudnościami napotykanymi w pracy z uczniem niedowidzącym są także odpowiedzią na drugą część kolejnego zadania badawczego: *jakie problemy stwarza nauczycielom praca z uczniem niedowidzącym i jak radzą sobie z ich rozwiązywaniem?* Wśród niedomagań nauczyciele wskazali przede wszystkim brak odpowiednich urządzeń wspomagających oraz nieodpowiednie (nieczytelne dla ucznia) podręczniki i inne materiały do nauczania. Zagadnienie dostosowania podręczników zostało opisane już wcześniej, ale wiąże się ono z brakiem urządzeń powiększających. Gdyby uczeń miał w szkole do dyspozycji takie urządzenia, to mógłby z powodzeniem korzystać z większości ogólnodostępnych podręczników i materiałów. Wydaje się, że jest to dziś problem nie do rozwiązania. Władze samorządowe nie wyasygnują dość znacznych środków na zakup np. powiększalnika, mając świadomość, że kolejny uczeń, który będzie mógł z niego skorzystać, może się długo nie pojawić. Rozwiązaniem byłaby możliwość wypożyczenia odpowiedniego sprzętu w instytucjach, których zadaniem jest wspieranie procesu nauczania uczniów niedowidzących. Po ukończeniu nauki sprzęt mógłby być ponownie wykorzystany w innej szkole.

Część respondentów jako problem w pracy z uczniem wskazała także brak jego przygotowania do zajęć. Trudno określić jednak, czy wynika to ze specyfiki dysfunkcji, czy też jest ogólnym trendem występującym u wielu uczniów. Szymon jest, zdaniem wychowawcy, w pełni normalnym chłopcem (oczywiście z pominięciem posiadanego deficytu wzroku) i dotyczą go wszystkie wady i zalety chłopców w jego wieku. Pojawiające się kłopoty wychowawcze są takie same, jak jego kolegów. Poszukiwanie tożsamości z grupą rówieśniczą, problemy okresu dojrzewania czy wynikające z naturalnego życia szkolnego nie są mu obce. Dotyczy to też trudności w nauce, choć niedowidzenie może je jesz-



cze potęgować. Jednym z punktów ankiety było pytanie o to, z kim nauczyciel współpracuje w celu doskonalenia swojej pracy z uczniem niedowidzącym. Zdecydowana większość pytanych podkreśliła rolę współpracy z rodzicami. Za równie ważny uznali oni kontakt z wychowawcą. Wydaje się, że właśnie tą drogą (współpraca nauczycieli i rodziców) można poszukiwać sposobów rozwiązania napotykaných trudności. Na dalszym miejscu uplasowała się potrzeba współpracy z nauczycielami wiodącymi i wspomagającymi. Dotyczy ona niewątpliwie sposobu rozwiązania konkretnych zagadnień.

*Czy wyposażenie szkoły jest wystarczające do pracy z uczniem niedowidzącym?* Ten problem został już właściwie opisany wcześniej. Szkoła dysponuje kserokopiarką, komputerami, laptopami, drukarkami. Jest to raczej typowe wyposażenie współczesnej polskiej szkoły. Umożliwiają one niemal dowolne powiększenie, ograniczone tylko formatem papieru (A3 lub A4) oraz spójnością powiększanego tekstu. W wielu pracowniach są też tablice multimedialne, ale nie pełniły one dotychczas istotnej roli wspomagającej pracę. Brak jest natomiast, już także wspomnianego wcześniej, sprzętu specjalistycznego. Zważywszy na osiągnięte przez Szymona dobre i dostateczne wyniki w nauce, nie można uznać tej przeszkody za poważne utrudnienie, choć niewątpliwie powiększalnik znacząco wspomógłby proces kształcenia.

Ostatnim rozważanym zagadnieniem jest: *jak uczeń, a przede wszystkim jego rodzice oceniają stwarzane przez szkołę możliwości kształcenia?* Pytanie nie zostało skierowane wprost do ucznia, natomiast o taką ocenę poproszona została w wywiadzie matka. Stwierdziła ona, że jest zadowolona z planowanej reformy oświaty, która wydłuży nauczanie w szkole podstawowej do lat 8. Dzięki temu Szymon kolejne 2 lata będzie nauczany w szkole bliskiej domu. Oczywiście, stwierdzenie to nie jest oceną możliwości kształcenia stwarzanych przez szkołę. Wynika raczej z chęci jak najdłuższego utrzymania dziecka przy sobie. Jednak mama wielokrotnie w rozmowach z wychowawcą i innymi nauczycielami podkreślała, że jest zadowolona przede wszystkim ze współpracy ze szkołą w kwestii rozwiązywania kolejnych pojawiających się problemów. Dotyczy to także jej problemów w wychowywaniu syna. Łatwy i bezpośredni dostęp do kadry pedagogicznej, możliwość uzyskania wsparcia pedagoga szkolnego czy psychologa stanowi duże ułatwienie w borykaniu się z codziennymi trudnościami. Matka wysoko ocenia też elastyczność i podatność nauczycieli na wskazówki i sugestie odnośnie do realizacji procesu nauczania. Sama również wielokrotnie korzystała z przekazywanych jej rad. Proces wzajemnej wymiany informacji niweluje niedostatki wynikające z braków w fachowym przygotowaniu do nauczania ucznia niedowidzącego. Dlatego, chociaż rodzice zdają sobie sprawę z braku w szkole odpowiedniego sprzętu, mają też rozpoznać co do braku specjalistycznego (tyflopedagogicznego) wykształcenia nauczycieli, to możliwości kształcenia stwarzane przez szkołę oceniają pozytywnie.

Wziąwszy pod uwagę przedstawioną analizę, należy uznać, że szkoła podstawowa w Małdytach umożliwia uczniom z dysfunkcją wzroku właściwe funkcjonowanie. Trzeba jednak podkreślić, że w świetle różnorodności i złożoności niedoborów widzenia, każdorazowo należy liczyć się z odmiennymi potrzebami uczniów. Za Kawczyńską-Regułą i Pierzchałą (2001) można uznać, że wymieniona szkoła, mimo braków w wyposażeniu, jest otwarta na problemy widzenia swoich potencjalnych uczniów.

## Podsumowanie

Specyfika nauczania przedmiotów opiera się na obserwacji, doświadczeniach wykonywanych samodzielnie i w grupach. Takie metody pracy stosowane były już wcześniej w ramach nauczania przyrody, jednak będzie wzrastał stopień ich komplikacji. Już przy realizacji treści geograficznych Szymon napotykał trudności nie do przewyciężenia – praca z mapą była praktycznie niemożliwa. Należy więc liczyć się z koniecznością wyeliminowania lub poważnego ograniczenia niektórych treści ujętych w podstawie programowej. Wzrastać będą także wymagania z zakresu nauczania języków czy matematyki. Przy tym kadra pedagogiczna ucząca Szymona zostanie w pewnym stopniu wymieniona. Dlatego też, aby zapewnić uczniowi nauczanie na odpowiednim, satysfakcjonującym poziomie, konieczne wydaje się:

- utrzymanie wszędzie tam, gdzie to będzie możliwe, dotychczasowej kadry pedagogicznej; nie jest to warunek niezbędny, ponieważ większość nowych nauczycieli to pracownicy gimnazjum, którzy zetknęli się już z zagadnieniem nauczania uczniów niedowidzących w przypadku starszego brata;
- zorganizowanie na początku roku spotkania informacyjnego rodziców ucznia, nauczycieli, którzy mają już odpowiednie doświadczenie w pracy z Szymonem, oraz nowych nauczycieli w celu wymiany informacji i doświadczeń;
- wyznaczenie nauczyciela doradcy, który mógłby wesprzeć nauczycieli nowych przedmiotów, przynajmniej w początkowych tygodniach roku szkolnego;
- podjęcie starań o doposażenie szkoły w elektroniczny powiększalnik optyczny, a także inne pomoce dydaktyczne wspomagające proces nauczania;
- zapewnienie Szymonowi wsparcia na zajęciach z kluczowych przedmiotów w postaci nauczyciela wspomagającego oraz wsparcia pedagoga szkolnego i psychologa;
- zorganizowanie dodatkowych zajęć mających na celu przede wszystkim doskonalenie umiejętności czytania i pisania, a także uzupełnianie powstałych braków oraz wyjaśnianie trudniejszych zagadnień;
- ciągle monitorowanie postępów w nauce.

Taki system oddziaływania powinien zapewnić właściwe przygotowanie ucznia do podjęcia w przyszłości nauki w odpowiedniej szkole średniej oraz zdobycie zawodu. Jednym z ostatnich punktów ankiety skierowanej do nauczycieli było pytanie, czy są oni zwolennikami nauczania uczniów ze SPE, w tym niedowidzących, w ogólnodostępnej szkole podstawowej. Wszyscy ankietowani na to pytanie odpowiedzieli twierdząco. Podkreślali przy tym, że oprócz uzyskiwanej wiedzy i zdobywanych umiejętności niezwykle ważny jest szeroko rozumiany proces integracji. Nauczanie w ogólnodostępnej szkole podstawowej włącza osoby z niepełnosprawnością do życia społecznego, powoduje zanikanie barier edukacyjnych, psychologicznych, społecznych. Jest opłacalne nie tylko dla osób z dysfunkcjami. Służy budowaniu prawidłowych relacji w zespole, uwrażliwia na potrzeby innych ludzi, uczy tolerancji, wzmacnia poczucie własnej wartości wszystkich uczestników procesu nauczania.

## Bibliografia

- Adamowicz-Hummel, A. (2001). Posługiwanie się wzrokiem przez dzieci słabo widzące. W: S. Jakubowski (red.), *Poradnik dydaktyczny dla nauczycieli realizujących podstawę programową w zakresie szkoły podstawowej i gimnazjum z uczniami niewidomymi i słabo widzącymi* (s. 35–50). Warszawa: MEN.
- Firkowska-Mankiewicz, A., Szumski, G. (2008). Pedagogika specjalna i system kształcenia osób z niepełnosprawnościami w Polsce. W: D.D. Smith, *Pedagogika specjalna. Podręcznik akademicki*, t. 2 (s. 319–346). Warszawa: WN PWN.
- Jaworowska-Cieślińska, I., Sikorski, B.L., Kałużny, J.J. (2009). Choroba Stargardta – opis przypadku. *Okulistyka Kwartalnik Medyczny*, 3(II), 57–59.
- Kawczyńska-Reguła, B., Pierzchała, B. (2001). Zagadnienia nauczania początkowego dzieci z dysfunkcją wzroku. W: S. Jakubowski (red.), *Poradnik dydaktyczny dla nauczycieli realizujących podstawę programową w zakresie szkoły podstawowej i gimnazjum z uczniami niewidomymi i słabo widzącymi* (s. 97–129). Warszawa: MEN.
- Król, P.S. (2015). *Genetyka na ratunek oczu*. Instytut Tyflogiczny PZN. <http://pzn.org.pl/genetyka-na-ratunek-dla-oczu>.
- Majewski, T. (2001). Dzieci z uszkodzonym wzrokiem i ich edukacja. W: S. Jakubowski (red.), *Poradnik dydaktyczny dla nauczycieli realizujących podstawę programową w zakresie szkoły podstawowej i gimnazjum z uczniami niewidomymi i słabo widzącymi* (s. 15–34). Warszawa: MEN.
- Smith, D.D. (2008). *Pedagogika specjalna. Podręcznik akademicki*, t. 1–2. Warszawa: WN PWN.

## FUNCTIONING OF A STUDENT WITH LOW VISION IN A MAINSTREAM ELEMENTARY SCHOOL WITH SPECIFIC REFERENCE TO STARGARDT DISEASE – A CASE STUDY

### Abstract

The article presents the advantages and the challenges as well as the effects of schooling provided for a student with special educational needs (SEN) in a mainstream elementary school as compared to education provided by special schools, which have specialist equipment and staff at their disposal. It emphasizes special schools' effectiveness in supporting their students in acquiring knowledge but also their deficiencies in socializing their students and developing their self-esteem. With the example of a boy with low vision due to Stargardt disease, whose effects are described, it presents negative disease progression as the boy grew older, which showed in his appearance and behavior during classes and, in consequence, impacted his functioning in the school's physical and social space and increased his difficulty in acquiring the skills included in the public elementary school curriculum.

To teach the curriculum, various organizational and methodological interventions were introduced based on the opinions and guidelines of the psychological and educational counseling center, an interview with the parents, the experiences gained by the early elementary teacher and during the next educational stages up to the end of middle school.

The student with SEN was prepared to continue education, including learning a trade in subsequent educational settings. His social exclusion due to disability was prevented thanks to his being among his nondisabled peers, who accepted him, while at the same time his family received support on a daily basis and the school was located near his place of residence, which a specialist residential school would not be able to provide. The advantages and the effectiveness, and, in consequence, the reasonableness of providing education for a child with SEN – with low vision in this case – in a public elementary school were shown, taking into consideration its limitations in terms of equipment, methodology, and staff.

**Keywords:** Stargardt disease, visual disability, rehabilitation, learning

## JAK WSPIERAĆ W SZKOLE JĄKAJĄCEGO SIĘ UCZNIA?

Wieloczynnikowa koncepcja jąkania zakłada indywidualną kombinację uzupełniających się czynników, które mogą stanowić przyczynę wystąpienia tego zaburzenia mowy u dziecka. Są to czynniki fizjologiczne, lingwistyczne, psychologiczne oraz środowiskowe. Koncentrując się na dwóch ostatnich, autor przedstawia fakty na temat jąkania oraz dokonuje opisu jego złożoności w kontekście terapeutycznym. Jąkający się uczeń wymaga bowiem wsparcia nie tylko ze strony logopedy i rodziców, ale również nauczycieli. W artykule opisane zostało funkcjonowanie jąkającego się ucznia w szkole. Ponadto autor na podstawie literatury przedmiotu prezentuje rady dla nauczycieli, które mogą wykorzystać w swojej pracy wychowawczo-dydaktycznej z dzieckiem, które się jąka.

*Słowa kluczowe:* jąkanie, nie płynność mówienia, emocje, szkoła, nauczyciel

### Wprowadzenie

Jąkanie jest zaburzeniem komunikacji, które utrudnia płynne mówienie. Do podstawowych jego objawów można zaliczyć: powtórzenia całych słów, powtórzenia pojedynczych sylab, przedłużanie i/lub blokowanie dźwięków, wzmożone napięcie twarzy, współtruchy, zakłócenia oddychania, zaburzenia tempa mówienia (Chęć, 2007). Trudności w zachowaniu płynności mówienia mogą być dość szybko dostrzegane przez otoczenie, co może nie pozostawać obojętne w kształtowaniu się m. in. postaw komunikacyjnych u jąkającego się dziecka. Może również wpływać na jego osiągnięcia szkolne i życie społeczne. Jąkający się uczeń może niechętnie zgłaszać się podczas lekcji, a czytanie na głos, rozmawianie z rówieśnikami w klasie może stanowić dla niego trudność (Scott, 2012). Dlatego tak ważne jest umiejętne wspieranie jąkającego się dziecka w środowisku szkolnym.

### Fakty na temat jąkania

Jąkanie najczęściej pojawia się między 2. a 6. rokiem życia. Badania naukowe jednoznacznie udowadniają, że brakuje potwierdzenia tego, by w jakimś stopniu rodzice przyczyniali się do jego powstania u dzieci (Kloth i in., 1995). Przyczyny jąkania są bowiem rezultatem wzajemnego oddziaływania na siebie kilku czynników, wśród których można wyróżnić te związane z rozwojem mowy dziecka, dynamiką procesów rodzinnych (a także innych natury środowiskowej), aspektami genetycznymi oraz neurofizjologicznymi (Guitar, 2006). Czynniki, które w zindywidualizowanej kombinacji mogą warunkować wystąpienie jąkania, prezentuje tabela.

Tabela. Czynniki związane z rozwojem jąkania u dziecka

Czynniki fizjologiczne i lingwistyczne	Czynniki psychologiczne i środowiskowe
<ul style="list-style-type: none"> <li>• dziedziczność (występowanie jąkania w rodzinie),</li> <li>• różnice funkcjonalne i strukturalne mózgu osób się jąkających,</li> <li>• zredukowane sprawności w zakresie motoryki aparatu artykulacyjnego,</li> <li>• dłuższy czas reakcji w zadaniach werbalnych i manualnych,</li> <li>• trudności w stabilizowaniu i kontrolowaniu ruchów krtani,</li> <li>• płeć (bardziej prawdopodobne jest to, że problemy w mowie i języku pojawią się częściej u chłopców niż u dziewczynek),</li> <li>• opóźnienie rozwoju mowy,</li> <li>• ponadprzeciętne zdolności językowe, dysproporcje w rozwoju funkcji językowych.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• środowisko komunikacyjne:                             <ul style="list-style-type: none"> <li>– jąkanie u dziecka może spowodować zmianę stylu interakcji u rodziców (w wyniku ich niepokoju),</li> </ul> </li> <li>• niepokój rodziców:                             <ul style="list-style-type: none"> <li>– obawy w interakcji z dzieckiem z niepłynnością mówienia,</li> <li>– obwinianie się za jąkanie dziecka,</li> <li>– mniej spójne funkcjonowanie w rolach rodzicielskich,</li> <li>– wpływ reakcji otoczenia na świadomość problemu i stosunek dziecka do własnej mowy,</li> </ul> </li> <li>• temperament dziecka:                             <ul style="list-style-type: none"> <li>– bardziej aktywne i mniej zdolne do utrzymania oraz przenoszenia uwagi,</li> <li>– bardziej czujne, trudniej jest rozproszyć jego uwagę,</li> <li>– bardziej impulsywne,</li> <li>– mniej elastyczne, trudniej przystosowują się do zmian, różnic i nowych sytuacji,</li> <li>– mniej zdolne do panowania nad emocjami,</li> <li>– bardziej niespokojne, introwertyczne, wrażliwe, wycofane, nieśmiałe, niepewne, lękliwe, mniej chętne do podejmowania ryzyka,</li> </ul> </li> <li>• świadomość niepłynności mówienia u dziecka (nawet małe może uświadamiać sobie swoje trudności).</li> </ul>

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Kelman, Nicholas, 2013, s. 17–29.

Okolo 5% wszystkich dzieci przechodzi przez okres jąkania, który może trwać 6 miesięcy lub dłużej. Część z nich upora się z tym problemem przed rozpoczęciem nauki w szkole, ale u ok. 1% jąkanie utrzyma się jako długoterminowa trudność. Uczeń szkoły podstawowej ma już zdecydowanie mniejsze szanse na to, by objawy jąkania ustąpiły samoistnie (Guitar, 2006; Yairi, Ambrose, 2005).

Nie istnieje lek na jąkanie. Można jednak poddać się procesowi terapeutycznemu. Dziecko jąkające się może nauczyć się jego modyfikowania i/lub strategii upłynniających mowę. Ma możliwość także wyrobienia pozytywnych postaw oraz uczuć wobec mówienia. Należy mieć jednak świadomość, że rola dorosłych w tych procesach jest niezbędna. Potwierdzono, że rodzice mają większe obawy w interakcji z jąkającym się dzieckiem niż z mówiącym płynnie (Zenner i in., 1978). Dzieci mogą odczuwać zaniepokojenie rodzica, u którego wywołany został pewnego rodzaju dyskomfort. Często matka czy ojciec nie wie, w jaki sposób na ten problem zareagować. Rodzice mogą więc zupełnie bezwiednie wywrzeć wpływ

na świadomość u dziecka problemu i na jego stosunek do własnej mowy. Niepokój rodziców może zmienić ich postawy w relacjach z potomkiem (Biggart, Cook, Fry, 2006; Douglas, 2005; za: Kelman, Nicholas, 2013), a ich funkcjonowanie w rolach rodzicielskich, wskutek silnych emocji, może stać się nie w pełni spójne (Allen, Rapee, 2005). Biorąc pod uwagę, jaki wpływ na dziecko ma również jego środowisko szkolne, świadome działania ze strony nauczyciela mogą okazać się mocno wspierające nie tylko ucznia, ale także jego rodziców. By móc tego dokonać, należy przede wszystkim zdać sobie sprawę z tego, że jękające się dzieci, w porównaniu z dziećmi bez tego rodzaju trudności, wcale nie muszą być bardziej niespokojne, nieśmiałe lub skłonne do przygnębień. Nie są też mniej inteligentne. By zrozumieć istotę jękania, warto posłużyć się modelem góry lodowej Sheehana. Widoczna ponad powierzchnią część stanowi metaforę tego, co w jękananiu jest dostrzegalne przez otoczenie (niepłynność mówienia, tiki i współtruchy). Jest to jednak jedynie wierzchołek całej bryły. Pod powierzchnią wody znajduje się bowiem olbrzymia struktura tego, co pozornie jest niewidoczne (m. in. postawy i emocje), a co w kontekście wspierania jękającego się ucznia – kluczowe.

### **Funkcjonowanie jękającego się ucznia w szkole**

Według Elliota Aronsona (2008) w sytuacjach niejednoznacznych ludzie mają tendencję do dokonywania ocen, które są zgodne z ich przekonaniami lub uprzedzeniami. Zatem negatywne stereotypy (oceny i postawy) mogą wpływać negatywnie na stereotypizowanych. W kontekście jękania i przy uwzględnieniu faktu, że osoby jękające się są częścią społeczeństwa, można przypuszczać, że to, jak są odbierane przez otoczenie, wpłynie na ich radzenie sobie ze swoimi trudnościami w mówieniu. W odniesieniu do jękających się dzieci można zatem stwierdzić, że umiejętność radzenia sobie ze swoim mówieniem zależeć będzie również od postaw najbliższego środowiska. Oto kilka doniesień z badań stanowiących przykłady stereotypów na temat osób jękających się:

- osobom jękającym się przypisuje się większe nasilenie emocji negatywnych, niż one w rzeczywistości odczuwają (Błachnio, 2013);
- osoby jękające się są nieufne oraz lękliwe (Grzybowska, Łapińska, Michalska, 1991);
- nauczyciele i logopedzi nie czują się komfortowo w zetknięciu z jękaniami (Cooper, Cooper, 1996; Węsierska, Gacka, Langevin, 2015).

Jękający się uczniowie najczęściej są świadomi swoich trudności z utrzymaniem płynności mowy i mogą nie chcieć brać aktywnego udziału w życiu klasy. Dziecko może na przykład mówić płynnie, gdy rozmawia z rówieśnikami, ale jąkać się, gdy czyta na głos w klasie. Może też być zupełnie na odwrót. Czytanie w obecności rówieśników może nie intensyfikować trudności z utrzymaniem płynnej mowy, ale spontaniczne rozmowy z kolegami i koleżankami już tak. Jękanie może być cykliczne, co oznacza, że jego częstotliwość i natężenie u dziecka mogą diametralnie zmieniać się w ciągu tygodni, a nawet miesięcy oraz występować w różnego rodzaju sytuacjach (Scott, 2012).

Niektórym jękającym się dzieciom wcale nie towarzyszą negatywne uczucia związane z mówieniem. Inne z kolei mogą odczuwać frustrację, niepokój, za-

kłopotanie lub nawet zawstydzenie. Istotna jest świadomość, że uczucia dziecka dotyczące jego mowy nie muszą być adekwatne do nasilenia objawów jąkania. W związku z tym silne jąkanie nie musi wiązać się z nagromadzeniem trudnych do wyregulowania emocji. Może jednak zdarzyć się tak, że w sytuacji delikatnych objawów dysfluencji mowy, tego rodzaju problem już wystąpi (Vanryckeghem, Brutten, Hernandez, 2005). Informacje te wskazują, że jąkanie jest zjawiskiem złożonym nie tylko pod względem jego przyczyn, ale również w dalszym przebiegu, a czynniki wpływające na mowę i komfort podczas wypowiedzi jąkającego się ucznia będą zindywidualizowane.

### Wskazówki metodyczne

Najważniejsze, co nauczyciel może zrobić, kiedy któryś z jego uczniów w klasie jąka się, to prezentować postawę dobrego mówcy oraz bezwarunkowo akceptującą i wspierającą mowę dziecka. Sugestie, które mogą okazać się pomocne w tym zakresie (Chęciek, 2007; Scott, 2012; Węsierska, Jeziorczak, 2011), to:

- Mów spokojnie i powoli, by nie stwarzać okazji do pośpiechu. Pomóż wszystkim uczniom w klasie opanować umiejętność mówienia po kolei.
- Nie wkraczaj w tok mowy ucznia, nie dopowiadaj za niego, nie dokańczaj słów i zdań. Unikaj również poleceń: zwolnij, weź głęboki oddech, uspokój się, bo tego typu uwagi mogą zwiększać jego zakłopotanie.
- Nie okazuj jąkającemu się uczniowi zniecierpliwienia i rozdrażnienia. Rozmawiaj z nim bez pośpiechu, a jednocześnie w naturalny sposób.
- Stosuj kilkusekundowe pauzy (ang. *waiting time*) między wypowiedzią ucznia i własną. Masz szansę w ten sposób zredukować jego napięcie w mowie.
- Przez swoje zachowania i postawę okazuj dziecku, że słuchasz tego, co ma do powiedzenia, a nie w jakiej odbywa się to formie. Przyjmuj zatem epizody nie płynności jako coś naturalnego. Nie spowodujesz wówczas negatywnych reakcji kolegów dziecka.
- Stosuj ekspresję pozawerbalną utrzymując z uczniem kontakt wzrokowy i stosując pewne gesty (np. aprobujące ruchy głową). Pozwoli to na zrozumienie przez ucznia twojej aprobaty dla jego osoby i sposobu wypowiedzi.
- Nie przypominaj dziecku o stosowaniu technik upłynniających mówienie, chyba że ono samo lub logopeda poproszą cię o to. Wykorzystywanie poznanych sposobów radzenia sobie z jąkaniem we wszystkich sytuacjach komunikacyjnych jest nierealistyczne, ponieważ wymagają one olbrzymiej samokontroli, wytrwałości i dojrzałości.
- Kiedy dziecko ma gorszy dzień, a jego jąkanie jest bardziej intensywne, zapytaj, w jaki sposób mógłbyś je wesprzeć. Niektóre dzieci mogą oczekiwać od ciebie traktowania ich jak pozostałych dzieci w klasie i zadawania spontanicznych pytań z twojej strony. Inne natomiast mogą chcieć zabierać głos tylko wtedy, kiedy zgłoszą się do odpowiedzi.
- Możesz ułatwić jąkającemu się dziecku wypowiedzi ustne ustalając z nim plan, w którym rozważycie następujące kwestie:
  - możliwość wcześniejszego przećwiczenia prezentacji z tobą, logopedą lub przyjacielem z klasy;

- kolejność wypowiadania się (czy dziecko chce wypowiadać się jako pierwsze, ostatnie, czy chce być w środku);
- wielkość audytorium (prezentacja tylko przed tobą, w małej grupie czy przed całą klasą);
- czas wystąpienia (czy powinien być mierzony);
- ocena (czy sposób oceniania powinien być zmodyfikowany z powodu jąkania się).
- Zachęcaj jękającego się ucznia do wypowiedzi na forum klasy. Możesz to zrobić chwając je za dzielenie się z innymi swoimi pomysłami. Powiedz mu, że jąkanie ci nie przeszkadza. Pytaj o jego opinię na różne tematy. Pokażesz mu w ten sposób, że można się jąkać i nie jest to problemem.
- Przedyskutuj z dzieckiem i jego logopedą kwestię rozmowy o jękaniu z całą klasą (np. w formie prezentacji). Niektórym dzieciom może nie przeszkadzać otwarte mówienie na temat jego trudności. Inne jednak mogą nie być na to gotowe lub traktować jąkanie jako prywatną sprawę.
- Traktuj jękające się dziecko, które przeszkadza innym, dokładnie w taki sam sposób, w jaki traktowałbyś dziecko, które nie ma problemu z płynną mową.
- Dokuczanie jękającemu się dziecku traktuj również w taki sam sposób, w jaki radziłbyś sobie z przejawami dokuczania każdemu innemu dziecku. Możesz:
  - wysłuchać dziecka i od razu je wesprzeć;
  - rozmawiać z dzieckiem o strategiach rozwiązywania problemów i radzenia sobie z jękaniem;
  - uczyć inne dzieci (im więcej wiedzą na temat jękania, tym większa szansa, że nie będą z tego powodu dokuczać innym);
  - rozmawiać z klasą na temat znęcania się i dokuczania;
  - rozmawiać z rodzicami, logopedą i innymi nauczycielami, by spójnie wspierać jękającego się ucznia.

## Podsumowanie

Każda terapia logopedyczna powinna być prowadzona w ścisłej współpracy z rodzicami, a w przypadku jękania – również z nauczycielami. Terapia tej dysfunkcji mowy często skupia się na upłynnianiu mowy dziecka. Należy jednak zdać sobie sprawę z tego, że wpływają na nią także: samopoczucie, szeroko pojęta sytuacja komunikacyjna (sposób rozmowy, miejsce rozmowy czy też rozmówca), a także pewność siebie, poczucie własnej wartości, umiejętność odczytywania emocji, rozpoznawania ich w sobie. Praca z dzieckiem jękającym się powinna mieć miejsce nie tylko w gabinecie logopedy, ale przede wszystkim w domu oraz szkole. Współdziałanie w tym zakresie jest kluczem do akceptacji oraz umiejętnego wspierania dziecka, które się jąka.

## Bibliografia

- Allen, J.L., Rapee, R.M. (2005). Anxiety disorders. W: P. Graham (red.), *Cognitive behaviour therapy for children and families* (t. 1, s. 300–319). Cambridge: Cambridge University Press.
- Aronson, E. (2008). *Człowiek istota społeczna*. Warszawa: WN PWN.



- Biggart, A., Cook, F. M., Fry, J. (2006). *The role of parents in stuttering treatment from a cognitive behavioural perspective*. Proceedings of the Fifth World Congress on Fluency Disorders. Dublin, Ireland, 25–28th July. (s. 268–375).
- Błachnio, A. (2013). Emocje odczuwane podczas mówienia przez osoby jąkające się. *Kwartalnik Pedagogiczny*, 3(229), 31–50.
- Chęć, M. (2007). *Jąkanie. Diagnoza, terapia, program*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Cooper, E. B., Cooper, C. S. (1996). Clinician attitudes toward stuttering: Two decades of change. *Journal of Fluency Disorders*, 21, 119–135.
- Douglas, J. (2005). Behavioural approaches to eating and sleeping problems in children. W: P. Graham (red.), *Cognitive behaviour therapy for children and families* (t. 1, s. 187–206). Cambridge: Cambridge University Press.
- Grzybowska, A., Łapińska, I., Michalska, R. (1991). Postawy nauczycieli wobec jąkania. *Psychologia Wychowawcza*, 2, 97–149.
- Guitar, B. (2006). *Stuttering. An integrated approach to its nature and treatment*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams and Wilkins.
- Kelman, E., Nicholas, A. (2013). *Praktyczna interwencja w jåkaniu wczesnodziecięcym*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia Universalis.
- Kloth, S.A.M., Janssen, P., Kraaimaat, F.W., Brtten, G.J. (1995). Communicative behavior of mothers of stuttering and nonstuttering high-risk children prior to the onset of stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 20(4), 365–377.
- Scott, L. (2012). *Jak mówić w szkole o jåkaniu? Podręcznik dla nauczycieli i logopedów*. Katowice: Centrum Logopedyczne.
- Vanryckeghem, M., Brtten, G.J., Hernandez, L.M. (2005). A comparative investigation of the speech-associated attitude of preschool and kindergarten children who do and do not stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 30, 307–318.
- Węsierska, K., Jeziorczak, B. (2011). *Czy moje dziecko się jåka? Przewodnik dla rodziców małych dzieci, które mają problem z płynnym mówieniem*. Katowice: Centrum Logopedyczne.
- Węsierska, K., Gacka, E., Langevin, M., Węsierska, M. (2015). Sytuacja szkolna dzieci jåkających się w Polsce – wstępne wyniki badań i strategie pomocy. W: K. Węsierska (red.), *Zaburzenia płynności mowy – teoria i praktyka* (t. 1, 221–236). Katowice: Komlogo – Uniwersytet Śląski.
- Yairi, E., Ambrose, N. (2005). *Early childhood stuttering. For clinicians by clinicians*. Austin, TX: Pro-ed.
- Zenner, A.A., Ritterman, S.I., Bowen, S., Gronhord, K.D. (1978). Measurement and comparison of anxiety levels of parents of stuttering, articulatory defective and non-stuttering children. *Journal of Fluency Disorders*, 3, 273–283.

## STUDENTS WHO STUTTER – HOW TO SUPPORT THEM AT SCHOOL

### *Abstract*

The multifactorial concept of stuttering assumes an individual combination of factors that complement each other and that may be the cause of this speech disorder in a child. They include physiological, linguistic, psychological, and community-based factors. Focusing on the latter two, the author presents facts about stuttering and describes its complexity within a herapeutic context. This is because students who stutter require support not only from speech therapists and their parents but also from their teachers. The article describes how students who stutter function at school. Also, based on the literature on the subject, the author presents advice for teachers they can use in their educational work with children who stutter.

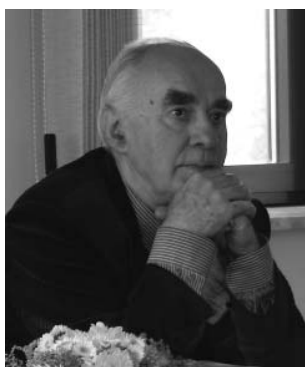
**Keywords:** stuttering, fluency disorder, emotions, school, teacher

# ZASŁUŻENI DLA PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

JAN ŁASZCZYK  
https://orcid.org/0000-0002-5040-8296  
laszczyk@aps.edu.pl  
Akademia Pedagogiki Specjalnej  
im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

ISSN 0137-818X  
Data wpływu: 1.10.2020  
Data przyjęcia: 30.11.2020

## PROFESOR ANDRZEJ GÓRALSKI (1936–2020) – SIŁA TWÓRCZOŚCI



29 lipca 2020 r. zmarł prof. Andrzej Góralski. W treści nekrologu, którym społeczność Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej żegnała swojego pracownika, napisaliśmy: „Profesor pozostanie w naszej pamięci jako wybitny naukowiec przekraczający granice dziedzin i dyscyplin, nieustannie poszukujący wyzwań i oryginalnych rozwiązań naukowych problemów. Świadectwem niezwyklego życia pozostanie bogaty dorobek publikacyjny, przede wszystkim z zakresu teorii, metodologii i pedagogiki twórczości oraz wykształcone pod opieką Profesora liczne grono naukowców.

Profesor Andrzej Góralski przez pół wieku współtworzył historię Akademii – owoce Jego pracy nie ulegną zapomnieniu”.

Moją wypowiedź związaną z tym smutnym wydarzeniem rozpocznę od przytoczenia fragmentu z „Korzeni pamięci”<sup>1</sup>. Treść tego cytatu zaświadcza o istniejącej u jego autora potrzebie tworzenia wzorców postępowania, a więc tego, co jest istotą działania metodologa twórczości. Uczony mówi o sobie z taką intencją, by jego wypowiedź nie tylko zawierała autocharakterystykę, ale także była korzyścią dla kogoś, kto chciałby wejść na drogę uczenia się twórczości. Sięgam do tej wypowiedzi, gdyż nikt nie zdołałby dokonać lepszej syntezy motywów aktywności naukowej i pedagogicznej Profesora.

Oto Jego słowa:

„– nie ma wątpliwości, że zasadniczą przesłanką mej aktywności twórczej jest potrzeba; trudna może do nazwania, jednak niewątpliwa; coś takiego jak potrzeba dzielenia się czymś z kimś, potwierdzania sensu życia, samopotwierdzenia, odnajdywania wartości, prawdy, dobroci, miłości, ufności, nadziei... ale także sprawności, jasności, rzetelności, wierności sobie i przekonaniom ...

– nie ma wątpliwości, że zasadniczą przesłanką mej aktywności twórczej jest także to wszystko, co nawarstwiło się we mnie, a więc wszystko, co przeżyłem, doświadczyłem, przemyślałem, przecierpiałem, przewyciężyłem, dotknąłem,

<sup>1</sup> Góralski, A. (2006). *Korzenie pamięci*. Warszawa: Wydawnictwo Universitas Rediviva, s. 42.

zobaczyłem, zasmakowałem, usłyszałem, nauczyłem się, opanowałem jako rzemiosło, narzędzie, środek do komunikowania, przekonywania, nakłaniania, odwodzenia, radzenia, wbudowywania wartości, przekazywania metody ...

– muszę dodać, że ważną – być może pomocniczą – przesłanką mej twórczości był i jest stan emocjonalny, wynikający z tego, że jestem z tymi ludźmi, z którymi jestem, że mówią do mnie tak jak mówią, że mówię do nich tak jak mówię, że ci ludzie są przy mnie, że wspomagają, że mam w nich oparcie, nadzieję, dobroć, miłość, przyjaźń, naukę ... oraz w tym, że mogę – za ich zgodą – wspierać ich, wskazywać sens przyszłości, być opiekuńczym, dobrym, wyrozumiałym, być zafascynowanym, odnajdywać nieustannie na nowo smak przyjaźni, moc czegoś nauczyć swe dziecko i dzieci innych ludzi ...

Jednym słowem, że jestem taki, jaki jestem”.

Fizykę studiował u Leona Kołodziejczyka, matematykę u Jana Oderfelda oraz Edwarda Otto, prakseologię u Tadeusza Kotarbińskiego i Klemensa Szaniawskiego, heurystykę u George’a Pólya, pedagogikę u Bogdana Suchodolskiego.

Po okresie pracy na Politechnice Warszawskiej, od roku 1959, gdzie był zatrudniony jako asystent i adiunkt, w roku 1968 podejmuje organizację przedsiębiorstwa o nazwie Krajowa Dyspozycja Gazem, które to zadanie kończy z powodzeniem w roku 1972. Jednocześnie jest wykładowcą na Wydziale Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego.

W roku 1974 przenosi się do ówczesnej Wyższej Szkoły Pedagogiki Specjalnej, jest zatrudniony początkowo na stanowisku docenta, a następnie – profesora. W uczelni tej – obecnie Akademii Pedagogiki Specjalnej – pracował w utworzonym przez siebie i przez wiele lat prowadzonym Zakładzie Metodologii i Pedagogiki Twórczości.

Uczelnia nasza była jedynym miejscem Jego pracy. W niej realizował swoje liczne plany naukowe i inicjatywy pedagogiczne. Najpierw powstał Zespół Metodologii, złożony z kilku pracowników realizujących głównie zadania dydaktyczne i z ograniczonymi motywacjami do podejmowania pracy naukowej, a trochę później – Zakład Metodologii, przemianowany wkrótce na Zakład Metodologii i Pedagogiki Twórczości. Zakład ten, liczący obecnie bez mała dwadzieścia osób, Profesor budował powoli, starannie dobierając pracowników. Stanowiliśmy wówczas jednostkę organizacyjną, w której następowały najczęstsze rotacje w zatrudnieniu. To pokazuje, jak niełatwo było sprostać oczekiwaniom i wymaganiom kierownika Zakładu. Dzisiaj sędzę, że dla tych młodych, którzy odeszli z naszego grona, okres wspólnej pracy stanowił wartościowy etap ich życia i rozwoju. Oddziaływanie Profesora na otoczenie przyjmowało zresztą znacznie szersze wymiary, jak np. poprzez pracę uruchomionego seminarium metodologicznego dla młodych pracowników, pokazującego, jak uprawiać naukę – rzecz w tym środowisku wówczas słabo przyswojoną.

Równoległe Andrzej Góralski utworzył Sekcję Heurystyki Polskiego Towarzystwa Cybernetycznego. Sekcja ta była jedną z najlepiej funkcjonujących w PTC. Oprócz comiesięcznych, systematycznie prowadzonych spotkań seminaryjnych organizowane były doroczne sympozja *Metody heurezy*, kończące się wydaniem materiałów posympozjalnych. Tam wykuwały się zręby polskiej szkoły heurystyki.

Dokonaniem znaczącym, a pod pewnym względem przełomowym, było uruchomienie w 1982 r. Podyplomowego Studium Pedagogiki Myślenia Twórczego. Każda z siedmiu przeprowadzonych edycji była specyficzna, a jednocześnie wszystkie realizowały wspólną ideę – uczenia się twórczości i przygotowywania się do bycia pedagogiem twórczości. Oprócz tego zadania znaczenie Studium wyrażało się tym, że stanowiło ono ośrodek krystalizowania się szkoły naukowej. To, że dzisiaj o pedagogice twórczości, o kształceniu do twórczości, o rozwijaniu twórczych dyspozycji człowieka mówi się jak o powinnościach niemal oczywistych dla edukacji, jest efektem bezpośrednim lub pośrednim tego nowatorskiego działania, stanowiącego szczególną forpocztę koncepcji będących efektem uprawianej przez prof. Góralskiego i przekazywanej uczestnikom Studium metodologii twórczości.

Doświadczenia Studium stanowiły podstawę do rozpoczęcia prac w kierunku budowania pedagogiki zdolności. Stworzono podwaliny tej pedagogiki.

Na przełomie lat 80. i 90. XX w. prof. Andrzej Góralski uzyskał zlecenie ministra edukacji narodowej na realizację JPBP *Zasadnicze przesłanki wychowania zdolnych*. Wtedy nikt w Polsce w tak szerokim zakresie zagadnieniem tym się nie zajmował, natomiast istniały liczne, choć rozproszone, inicjatywy edukacyjne skierowane na rozwijanie zdolności uczniów. Nie były one jednak osadzone w ugruntowanym kontekście teoretycznym. Przytoczę argumenty na rzecz realizacji tego przedsięwzięcia, wzięte z wniosku do ministra: „Byliśmy i jesteśmy zdania, że przedsięwzięcie (...) podjąć trzeba, można i warto. Trzeba – bo odpowiada żywotnym potrzebom kraju i edukacji narodowej lat 90-tych końca XX wieku. Można – bo jest wielość podlegających syntezie dokonań, kompetentny i chętny do działania zespół, klimat sprzyjający dokonaniom, możliwość urzeczywistniania projektów działań. Warto – bo realizacja programu dostarczy środków do ulepszenia i rozwoju edukacji, dając pierwsze odpowiedzi na pytanie: Jak formować sprawne i twórcze elity?”. Program zyskał uznanie nie tylko ministra edukacji narodowej, ale i autorytetów naukowych. Profesor Jan Szczepański, ówczesny przewodniczący Krajowego Funduszu na rzecz Dzieci, ocenił go niezwykle wysoko, pisząc w grudniu 1990 r.: „Sądzę, że WSPS może podjąć ten program zarówno w jego aktualnym wymiarze, kiedy trzeba zebrać wyniki dotychczasowych badań i opracowań teoretycznych, opracować programy kształcenia kadr naukowych i przygotowywać programy przyszłej działalności, po zakończonym za kilka lat programie wstępnym. Te zadania przyszłe będą już obejmowały systematyczne kształcenie młodzieży wybitnie uzdolnionej, a także przygotowują metody wdrożeń i wykorzystywania zdolności w działaniach praktycznych. Uważam więc, że program jest wprowadzeniem do bardzo ważnej działalności naukowej, której wyniki mogą w istotny sposób przyczynić się do intensyfikacji rozwoju naszego społeczeństwa”.

Prof. Szczepański nie mylił się w swojej prognozie. Realizacja programu była jednym z ważniejszych impulsów uruchomienia w Wyższej Szkole Pedagogiki Specjalnej kształcenia pedagogów przygotowanych do pracy z uczniami zdolnymi. Koncepcja studiów oraz sposób jej realizacji powstała jako autorski projekt prof. Góralskiego. Z niewielkimi modyfikacjami programowymi, warunkowanymi wprowadzeniem systemu bolońskiego, studia funkcjonują do dzisiaj, promując corocznie kilkunastu szkolnych pedagogów zdolności i umiejętności nauczycieli przedmiotów

informatycznych przygotowanych do pracy na różnych szczeblach kształcenia szkolnego. Wyróżniający się absolwenci wygrywają konkursy na stanowiska nauczycieli akademickich, w tym także w Zakładzie Metodologii i Pedagogiki Twórczości.

Wszystkie te inicjatywy i urzeczywistnienia były wówczas nowe nie tylko dla naszej uczelni, ale także w znacznie szerszej skali. Nowoczesność przychodziła niekiedy z zewnątrz, ale wymagała najczęściej bardzo złożonych działań wdrożeniowych. Tak było z informatyzacją procesu badawczego, dydaktycznego i administracyjnego. Zapowiedzią w tym obszarze było uzyskanie dostępu do dużej maszyny obliczeniowej w Państwowej Dyspozycji Mocy. Wkrótce wzbogaciliśmy się o urządzenie do przygotowywania kart perforowanych, stanowiące załączek – dziś powiedzielibyśmy – ośrodka przetwarzania informacji. Przełom nastąpił jednak poprzez udział części pracowników Zakładu Metodologii i Pedagogiki Twórczości w resortowym programie badawczym *Informatyka dla szkolnictwa*. Ze środków tego programu zakupione zostały pierwsze mikrokomputery produkcji krajowej, pozwalające wyposażyć jedną, a wkrótce dwie pracownie komputerowe. Edukacyjnego wykorzystania tych komputerów uczyliśmy się wówczas niemal od podstaw, jednak byliśmy chyba pierwszą w Polsce uczelnią pedagogiczną, w której wszyscy studenci – przyszli nauczyciele – zostali objęci kształceniem w zakresie korzystania z coraz szerzej dostępnych wówczas środków technologii informacyjnej. Ten kierunek działań wiązał się ściśle z programem kształcenia wspomnianej wcześniej specjalności studiów.

Przywołane sytuacje i przedsięwzięcia o różnorodnym wymiarze i wadze uwidoczniają wkład prof. Góralskiego w rozwój naszej Alma Mater oraz pokazują wyzwania i możliwości, jakie tworzyła bezpośrednia współpraca z naszym Mistrzem. Świadectwo wartości tej współpracy znajdujemy w ocenie prof. Klemensa Szaniawskiego, który napisał: „Grupa kierowana przez prof. Andrzeja Góralskiego jest zintegrowana wokół wspólnego celu badawczego i – jak mi się zdaje – silnie motywowana tym celem. Stworzyła ona środowisko [łącznie – dop. J.Ł.] osoby, które zresztą pochodzą z różnych instytucji badawczych”. Wiele z tych osób obecnie rozsianych jest po całym świecie, jednak zawarte znajomości i przyjaźnie nie wygasły, dają świadectwo łączącej nas wspólnoty. A także kontynuacji zaszczepionych wzorców uprawiania nauki, ujęcia problematyki działania twórczego oraz podążania drogą do osiągnięcia mistrzostwa. Nie ulega wątpliwości, że jest to znaczące osiągnięcie prof. Góralskiego.

Dokonania naukowe prof. Góralskiego są różnorodne. Chciałbym przywołać te, które zogniskowane są wokół metodologii działania twórczego. Ich źródła można upatrywać w specyficznej dla Profesora metodzie prowadzącej do wyników uzyskiwanych na różnych polach. Własne dokonania twórcze, uzyskiwane w różnych dziedzinach – z twórczością artystyczną włącznie – czyni on podstawą do badania i wyjaśniania fenomenu twórczości. Wyprowadzone zaś w ten sposób tezy teoretyczne stanowią inspirację do działań pedagogicznych skierowanych na formowanie i rozwijanie twórczych dyspozycji człowieka, skutkujących budowaniem i rozwijaniem pedagogiki twórczości.

Własne ujęcie problematyki działania twórczego prof. Góralski zdołał zaszczepić wśród sporego grona badaczy i pedagogów. Tworząc Międzyuczelniany Zespół Heurystyki, Sekcję Heurystyki Polskiego Towarzystwa Cybernetycznego,

a potem, w 1981 r., Podyplomowe Studium Pedagogiki Myślenia Twórczego, ukształtował podstawę do uformowania własnej szkoły naukowej. Osoby, które uczestniczyły w pracach wymienionych zespołów, tworzą grupę nazywaną niekiedy kręgiem warszawskim. To niemała grupa badaczy, którzy w różnych okresach z różną intensywnością współpracowali bezpośrednio z prof. Góralskim. Podczas jubileuszowej sesji przygotowanej i przeprowadzonej w 1997 r. z okazji 35-lecia naukowej i pedagogicznej pracy Andrzeja Góralskiego prof. Oderfeld powiedział: „Panie Andrzeju, rozgadałem się o jednym drobiazgu z jednej z Pańskich książek, a przecież napisał Pan jeszcze wiele innych. Ponadto za najważniejsze dzieło uważam tu nie książki, ale stworzenie kilku potężnych zespołów ludzkich, które pracowały i pracują nadal nad różnymi aspektami twórczości (...). Uczestnicy, czasem ścierając się ostro, kształcili się na ludzi, którzy potrafią w przyszłości (a może już i teraz) kontynuować zaczęte dzieło”. I dalej: „Panie Andrzeju, poznałem Pana jako młodzieńca zadzierzystego, który lubi walczyć i – o dziwo – częściej wygrywa niż przegrywa. Ufam, że teraz, choć osiągnął Pan status Jubilata, pozostanie Pan nadal zadzierzysty”.

Prof. Andrzej Góralski był człowiekiem walki. Walki o prawdę, szczerłość, walki z zakłamaniem, pozoranctwem i koniunkturalizmem. Ponościł tego koszty – niekiedy znaczne koszty. Ostatecznie jednak – zważywszy na ogół dokonań – zalicza się do wygranych.

Jak powiedziano, Andrzej Góralski miał życie niezwykle. Mimo pewnych uciążliwości, jakie w ostatnim czasie sprawiał otoczeniu siłą swojej indywidualności, pozostanie w dobrej pamięci tych wszystkich, którzy cenią ekscentryczność w takim sensie, jaki temu pojęciu nadaje Olga Tokarczuk<sup>2</sup>. Niech tej pamięci towarzyszy często przywoływana przez Profesora sentencja: *Feci, quod potui, faciant meliora potentes*.

---

<sup>2</sup> Por. Tokarczuk, O. (2020). Człowiek na krańcach świata. *Polityka*, 40.

## ALTERNATYWY DLA DZIEDZICZENIA: UMOWY DAROWIZNY I DOŻYWCIA

W tekście omówiono umowy darowizny i dożywocia, wskazując na możliwości ich alternatywnego wykorzystania dla zabezpieczenia po śmierci swojej najbliższej osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Celem prezentacji tych umów jest wskazanie możliwości zapobieżenia, by osoba z niepełnosprawnością intelektualną jako spadkobierca, często dużego majątku, nie musiała przechodzić przez trudy postępowania spadkowego, a tym samym by nie została narażona na ubezwłasnowolnienie. W artykule opisana została treść obu umów, formy ich zawarcia, kwestie podatkowe, a także możliwości ich rozwiązania, jak również wszelkiego rodzaju niebezpieczeństwa, które się z nimi wiążą.

**Słowa kluczowe:** darowizna, darowizna na rzecz osoby trzeciej, dyspozycja na wypadek śmierci, dożywocie

### Wprowadzenie

Jak dość jasno wynika z poprzednich artykułów tego cyklu poświęconych dziedziczeniu majątku po najbliższych przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną, jest to proces dość skomplikowany, wymagający aktywności ze strony spadkobiercy z niepełnosprawnością intelektualną, wizyt w różnych urzędach, sądach czy u notariuszy, co przede wszystkim niesie ze sobą ryzyko, iż niejako skutkiem ubocznym stanie się jej ubezwłasnowolnienie. Jako rodzice, małżonek lub rodzeństwo osoby z niepełnosprawnością intelektualną, po których będzie ona dziedziczyła, warto się więc zastanowić, czy nie dałoby się jej tych wszystkich procedur oszczędzić i zabezpieczyć jej przyszłości finansowej jeszcze za swojego życia. Przepisy prawa cywilnego przewidują różne sposoby przeniesienia majątku na osobę trzecią. Jeśli chodzi o stosunki między najbliższymi członkami rodziny, gdzie kwestia zarobkowa jest w zasadzie nieistotna, najbardziej adekwatną alternatywą dla dziedziczenia jest darowizna, a najlepiej zabezpieczającą przyszłość osoby z niepełnosprawnością intelektualną, przynajmniej pod względem zapewnienia jej miejsca zamieszkania i podstawowych środków do życia – dożywocie. Oczywiście, obie umowy mają sens jedynie wtedy, gdy w rodzinie nie ma konfliktu i gdy osoba z niepełnosprawnością intelektualną jest na tyle samodzielna, że: poradzi sobie ze sprawami codziennymi, korzystając z przekazanego jej majątku, także po śmierci darczyńcy albo że po jego śmierci pozostanie ktoś z rodziny lub kręgu przyjaciół, do kogo spadkodawca będzie miał pełne zaufanie, że odpowiednio zajmie się w przyszłości najbliższą mu osobą z niepełnosprawnością intelektualną, zapewniając jej godne warunki życia w poszanowaniu jej godności, autonomii przy adekwatnym wsparciu.

## Umowa darowizny

Umowa darowizny polega na darmowym przekazaniu swojego majątku, całego albo części, innej osobie (art. 888 § 1 k.c.). Taką umowę można zawrzeć z każdą osobą, zarówno z rodziny, jak i z przyjaciół czy osobą obcą. Jeśli np. osoba starsza chciałaby załatwić wszystkie swoje sprawy majątkowe przed śmiercią, tak by później jej najbliżsi w ogóle nie musieli prowadzić postępowania spadkowego, może rozdać w dowolnych proporcjach cały swój majątek wybranym osobom, tak by po jej śmierci masa spadkowa była pusta. Istotne jednak w takim wypadku jest, by nie pozostawić wtedy po sobie długów, gdyż w innym przypadku wierzyciele mogą dochodzić zaliczenia darowizn na dział spadku i swoich roszczeń od obdarowanych (art. 1039 § 1 k.c.)<sup>1</sup> albo starać się o uznanie tych darowizn za bezskuteczne – jako dokonanych z ich pokrzywdzeniem (tzw. skarga pauliańska, art. 527 § 1–3 k.c.).

Przedmiotem darowizny może być wszystko: pieniądze, rzeczy ruchome (np. samochód) czy własność nieruchomości, a także użytkowanie wieczyste, spółdzielcze prawo do lokalu, przejęcie długu, który obdarowany ma wobec osoby trzeciej itp. (Ciszewski, Nazaruk, 2019). Przedmiot i wartość darowizny oraz łączące obdarowanego i darczyńcę stosunki rodzinne mają jednak z prawnego punktu widzenia znaczenie, jeśli chodzi o formę umowy i należne od niej podatki.

Zgodnie z art. 890 § 1 zd. 1 k.c. umowa darowizny powinna mieć formę aktu notarialnego, a przynajmniej taką formę powinno mieć oświadczenie darczyńcy. Jest to bezwzględnie obowiązkowe, jeśli przedmiotem darowizny są nieruchomości, tj. działka, dom, mieszkanie i to zarówno w formie własności, jak i użytkowania wieczystego czy prawa spółdzielczego (art. 890 § 2 k.c.). W przypadku ruchomości, w tym pieniędzy, forma notarialna nie musi zostać zachowana, jeśli obdarowanemu faktycznie został przekazany przedmiot darowizny (art. 890 § 2 k.c. zd. 2). Wynika stąd, że umowa darowizny ruchomości nie musi mieć żadnej konkretnej formy, nawet pisemnej, wystarczy, że darczyńca da obdarowanemu przedmiot darowizny. Jest to tak naprawdę prawna definicja wręczenia prezentu. Od momentu jego wręczenia prezent, czyli przedmiot darowizny, należy do obdarowanego.

Mimo iż przy darowiźnie ruchomości zachowanie formy notarialnej nie jest konieczne, ma ona pewne zalety, przynajmniej w przypadku darowizn o większej wartości. Darowizny bowiem podlegają, z pewnymi wyjątkami, opodatkowaniu. Do wyjątków tych należy nabycie własności w drodze darowizny rzeczy lub praw majątkowych przez małżonka, zstępnych, wstępnych, pasierba, rodzeństwa, ojczyma i macochę, pod warunkiem zgłoszenia tego faktu do właściwego urzędu skarbowego w terminie 6 miesięcy od daty powstania obowiązku podatkowego, czyli w przypadku umowy zawartej bez formy notarialnej – od daty spełnienia przyrzczonego świadczenia, tj. wydania obdarowanemu przedmiotu darowizny.

<sup>1</sup> Zgodnie jednak z tym przepisem zaliczenie takie nie będzie miało miejsca, jeśli w umowie darowizny wprost zostanie zawarte stwierdzenie, że jest ona udzielona bez obowiązku zaliczenia, co warto zawsze zrobić przy licznej i skonfliktowanej rodzinie, jeśli przyszły spadkodawca podejmuje decyzję podziału za życia całego swojego majątku z wyłączeniem niektórych przyszłych spadkobierców albo w nierównych proporcjach (Zdanikowski, 2019).



Jeśli jednak umowa darowizny została zawarta przed notariuszem albo przynajmniej darczyńca złożył wobec niego oświadczenie woli, obowiązek zgłoszenia do urzędu skarbowego przestaje wiązać, gdyż zgłoszenia tego dokonuje notariusz.

Jeśli więc wartość darowizny między wymienionymi osobami przekracza 9.637 zł (chodzi tu zarówno o darowiznę jednorazową, jak i łączną kwotę darowizn otrzymanych przez jednego obdarowanego od osób z tego kręgu rodzinnego w ciągu pięciu lat, z wyjątkiem darowizny pieniężnej przeznaczonej i wykorzystanej w ciągu roku na cel mieszkaniowy, gdyż wtedy łączna kwota darowizn od kilku darczyńców wynosi 19 274 zł), to umowa powinna mieć formę aktu notarialnego, wtedy bez żadnych więcej obowiązków podlega zwolnieniu z podatku, albo przynajmniej formę pisemną, wtedy celem uzyskania zwolnienia należy ją zgłosić do urzędu skarbowego w powyżej wskazanym terminie. Darowizny poniżej tej kwoty od najbliższych członków rodziny są bowiem zwolnione od podatku niezależnie od faktu ich zgłoszenia. Przy czym, jeśli przedmiot darowizny o wartości powyżej 9637 zł stanowią pieniądze, to należy jeszcze pamiętać o drugim warunku zwolnienia z podatku, którym jest obowiązek przekazania tych pieniędzy na rachunek bankowy obdarowanego albo co najmniej przekazem pocztowym, co trzeba wobec urzędu skarbowego udokumentować odpowiednim dokumentem z banku albo poczty.

Przyjęcie formy notarialnej ma więc tę podstawową zaletę, że zwalnia z obowiązku wykonywania czynności wobec urzędu skarbowego, co dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną obdarowanej daną darowizną może być realnym problemem, w szczególności w zakresie wypełnienia formularzy urzędowych do tej instytucji. W przeciwieństwie do załatwiania przed notariuszem spraw spadkowych, o czym wspomniano w poprzednich tekstach tego cyklu, nie ma się co obawiać zawarcia w jego obecności umowy darowizny. Wynika to z dwóch faktów. Po pierwsze, jeśli darowizna jest naprawdę przysporzeniem dla obdarowanego, czyli zwiększa jego aktywa (jej przedmiotem nie jest rozwalający się dom czy działka obciążona hipotekami, gdyż w takich przypadkach przysporzenie jest z reguły pozorne i związane z licznymi obowiązkami po stronie obdarowanego), to notariusz nawet mając do czynienia z osobą z niepełnosprawnością intelektualną, co do której będzie miał subiektywne obiekcje, czy w pełni rozumie ona znaczenie dokonywanego przed nim aktu, z pewnością go przeprowadzi, gdyż czynność nie będzie żadną miarą sprzeczna z interesem tej osoby. Po drugie, jak już wspomniano, umowa darowizny nie musi być zawarta przed notariuszem równocześnie przez obie jej strony. Wystarczy, że oświadczenie o dokonaniu darowizny złoży przed notariuszem darczyńca (rodzice, małżonek, rodzeństwo itp. osoby z niepełnosprawnością intelektualną). Obdarowany może swoje oświadczenie złożyć w dowolny sposób, np. poprzez faktyczne przyjęcie przedmiotu darowizny (art. 890 § 1 k.c.). Nie dotyczy to oczywiście darowizn nieruchomości, gdyż w tym wypadku umowa musi mieć charakter notarialny z odniesieniem do obu stron (art. 890 § 2 k.c.). Poza tym przypadkiem osoba obdarowana po prostu nie musi się stawić przed notariuszem, a on nawet nie musi wiedzieć, że jest ona osobą z niepełnosprawnością intelektualną.

Oczywiście, forma notarialna ma zasadniczą wadę – jest odpłatna (jej koszt zależy od wartości przedmiotu darowizny). Warto natomiast wiedzieć, że umowa darowizny, jeśli obdarowany nie przejmuje długów darczyńcy ani żadnych innych

jego ciężarów lub zobowiązań, nie podlega opodatkowaniu z tytułu podatku od czynności cywilnoprawnych.

Co więcej, żeby zabezpieczyć najbliższą osobę z niepełnosprawnością, darczyńca wcale nie musi obdarowywać jej samej. Może bowiem nałożyć na obdarowanego obowiązek oznaczonego działania (tzw. polecenie), przy czym działanie to może leżeć w interesie osoby trzeciej. Możemy więc sobie wyobrazić sytuację, że jedno z rodziców darowuje za życia część albo nawet całość majątku swojemu pełnosprawnemu dziecku, zobowiązując je jednocześnie w treści tej umowy do osobistego i finansowego wspierania swojego brata czy siostry z niepełnosprawnością intelektualną czy wręcz jego/jej utrzymania wobec faktu, że pozbawia się go/ją faktycznie w przyszłości spadku, który by mu/jej się należał, gdyby darowizny nie było.

Tego typu darowizna jest jednakże obciążona sporym ryzykiem i warto jej dokonywać jedynie w rodzinach nieskonfliktowanych, gdy darczyńca ma bezwzględne zaufanie do obdarowanego, że przedmiotowe polecenie wykona. Problem bowiem polega na tym, że zgodnie z art. 893 k.c. ta osoba nie ma uprawnienia dochodzenia przed sądem wykonania tego polecenia, jeśli obdarowany się z niego nie wywiązuje. Nie oznacza to wcale, że obdarowanego nie można przymusić do wykonania tego polecenia. Za życia może to zrobić darczyńca (art. 894 § 1 k.c.), a po jego śmierci jego spadkobiercy (wydaje się jednak, że ustawodawcy chodziło o tych spadkobierców, którzy nie są beneficjentami polecenia), a jeśli polecenie ma na względzie interes społeczny (czyli niemający wyłącznie na celu dobra jednostki), także właściwy organ państwowy (art. 894 § 2 k.c.), przy czym obdarowany może się zwolnić z obowiązku wypełnienia polecenia, jeśli zwróci przedmiot darowizny darczyńcy czy jego spadkobiercom (art. 895 § 2 k.c.). Jeśli więc polecenie rodzica dotyczy np.łożenia przez obdarowane dziecko na utrzymanie drugiego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną aż do śmierci tego ostatniego, to po zgonie darczyńcy realizacji tego polecenia w praktyce może żądać tylko inny spadkobierca (czyli np. współmałżonek lub pozostałe rodzeństwo, w przypadku dziedziczenia ustawowego, albo spadkobierca testamentowy). Wymaga to jednak przede wszystkim przeprowadzenia postępowania spadkowego, następnie postępowania sądowego o wykonanie polecenia, co jest długotrwałe i konfliktogenne, a przy okazji może prowadzić, jako niezamierzony skutek uboczny, do ubezwłasnowolnienia beneficjenta polecenia, mimo iż on sam nie może żądać wykonania wobec niego tego polecenia.

Ową niemożność dochodzenia przez beneficjenta wykonania polecenia można jednak prawnie obejść. Zamiast darowizny z poleceniem można bowiem zawrzeć umowę tzw. darowizny ze świadczeniem na rzecz osoby trzeciej (przy zastosowaniu art. 393 k.c.). Nie jest ona tożsama z darowizną z poleceniem. W przeciwieństwie bowiem do polecenia przy darowiznie ze świadczeniem na rzecz osoby trzeciej beneficjent tego świadczenia może w przypadku jego niespełnienia w każdym wypadku samodzielnie żądać jego realizacji przed sądem (wyrok Sądu Najwyższego z 21 marca 1973 r., sygn. III RN 40/73). Inaczej sformułowany jest wtedy zapis umowy. Polecenie jest tylko oświadczeniem woli darczyńcy i obdarowany nie deklaruje, że je wypełni. Z kolei przy świadczeniu na rzecz osoby trzeciej obdarowany zobowiązuje się w treści umowy darowizny do spełnienia deklarowanego świadczenia. Odróżnienie tego rodzaju zapisów

w umowie darowizny nie jest proste i wymaga właściwej konstrukcji przez notariusza. Ważne jest, by świadczenie na rzecz osoby trzeciej nie było równe ani tym bardziej wyższe od wartości darowizny, gdyż wtedy tak naprawdę pod tą nazwą ukryta zostaje umowa odpłatna. Z praktycznego punktu widzenia, gdy beneficjent polecenia albo świadczenia ma być osoba z niepełnosprawnością intelektualną, różnica między oboma typami umowy nie ma jednak praktycznego znaczenia, gdyż beneficjent świadczenia i tak raczej nie będzie w stanie faktycznie dochodzić go samodzielnie przed sądem. Stąd, decydując się na tego typu darowiznę na rzecz innej osoby z rodziny, kręgu przyjaciół czy np. na rzecz organizacji pozarządowej działającej na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną, należy zadbać, by była to osoba faktycznie godna zaufania, że będzie wypełniać wolę darczyńcy także po jego śmierci, często przez wiele kolejnych lat, bo chodzi przecież o zapewnienie bezpiecznego finansowo i osobiście funkcjonowania osobie z niepełnosprawnością intelektualną przez resztę jej życia.

Warto o tym pamiętać, gdyż co prawda wobec obdarowanego, który zawiódł zaufanie darczyńcy, może on odwołać darowiznę, ale tylko za swojego życia. Jeśli obdarowany przestanie dopiero po śmierci darczyńcy wykonywać polecenie lub wykonywać świadczenie na rzecz osoby trzeciej, do którego był zobowiązany w umowie darowizny, spadkobiercy darczyńcy nie będą mieli możliwości odwołania darowizny. Zresztą skuteczne odwołanie darowizny wcale nie jest takie proste.

Kodeks cywilny przewiduje dwa powody odwołania darowizny. Pierwszy z nich to zmiana sytuacji majątkowej darczyńcy, jeśli pogorszyła się tak znacznie, że nie byłby on w stanie się samodzielnie utrzymać lub wykonywać swoich obowiązków alimentacyjnych. Jednakże z tego powodu darowiznę można odwołać jedynie, jeśli nie została ona jeszcze wykonana, a więc jej przedmiot nie został faktycznie darowanemu przekazany (art. 896 k.c.). Jeśli darczyńca popadnie w niedostatek już po wykonaniu darowizny, to nie może jej z tego powodu odwołać, ale może żądać od obdarowanego dostarczenia mu brakujących środków do utrzymania czy opłacenia alimentów. Oczywiście, żądana wartość nie może przekroczyć wartości darowizny i to nie z momentu jej przekazania, ale z momentu obecnego, gdy darczyńca żąda od obdarowanego środków utrzymania (art. 897 k.c.). Jeśli więc przedmiot darowizny stracił na wartości (np. samochód z powodu jego użytkowania) albo został spożytkowany (np. pieniądze wydane), owo żądanie może dotyczyć tylko tej aktualnej wartości owego samochodu czy posiadanej kwoty. Przy czym obdarowany zawsze może się zwolnić z tego obowiązku poprzez oddanie przedmiotu darowizny.

Co więcej, należy pamiętać, że odwołanie darowizny z tej przyczyny (czy też żądanie od obdarowanego środków utrzymania) nie może nastąpić, jeżeli darczyńca doprowadził się do niedostatku z winy umyślnej lub wskutek rażącego niedbalstwa (np. wszystko przegrał w gry hazardowe, wydał na używki) albo jeżeli taki jego stan majątkowy został wywołany samym zawarciem umowy darowizny, czyli gdy rozdał w formie darowizn cały swój majątek (Ciszewski, Nazaruk, 2019). W praktyce więc odwołanie darowizny na podstawie art. 896 k.c. ma miejsce niezmiernie rzadko.

Dużo istotniejsza jest możliwość odwołania darowizny już po jej wykonaniu. Jej podstawą jest tzw. rażąca niewdzięczność obdarowanego wobec darczyńcy (art. 898 § 1 k.c.). Niewdzięczność obdarowanego polega na takim zachowaniu względem darczyńcy, które nie daje się pogodzić z obowiązkiem szacunku do drugiej osoby. Ocena,

jakie zachowania wchodzą w zakres tego pojęcia, jest subiektywna i zależy wyłącznie od darczyńcy. Istotne jest natomiast, że owa niewdzięczność ma osiągnąć stopień rażący oraz że ma być skierowana wobec darczyńcy, a nie w stosunku do żadnej innej osoby. Nawet przy darowiźnie na rzecz osoby trzeciej czy z poleceniem na rzecz osoby trzeciej niewdzięczność wobec tej osoby nie stanowi podstawy do odwołania darowizny (Ciszewski, Nazaruk, 2019). Czyli jeśli np. pełnosprawne dziecko otrzyma w darowiźnie majątek od rodziców z poleceniem opieki i codziennego wsparcia wobec swojego brata czy siostry z niepełnosprawnością intelektualną, a następnie nie będzie się z tego obowiązku wywiązywać, jego zachowanie nie będzie stanowić podstawy do odwołania darowizny. Wyjątkiem będzie sytuacja, gdy obdarowany będzie się dopuszczał niewłaściwych zachowań lub zaniedbań wobec rodzeństwa objętego poleceniem w celu dokuczenia (zrobienia przykrości) rodzicom.

Przy ocenie natężenia tej niewdzięczności należy brać pod uwagę zarówno kryterium subiektywne (punkt widzenia darczyńcy), jak i kryterium obiektywne (perspektywę przeciętnego człowieka). Niewdzięczność przybiera stopień rażący, gdy oba te kryteria stosowane łącznie pozwalają uznać dane zachowanie się obdarowanego względem darczyńcy za szczególnie naganne (tamże). Z pewnością przykładem rażącej niewdzięczności jest popełnienie wobec darczyńcy przestępstwa lub ostentacyjne zaniedbywanie obowiązków rodzinnych (wyrok Sądu Najwyższego z 26 stycznia 2018 r., sygn. II CSK 254/17).

Chcąc odwołać darowiznę, darczyńca musi poinformować o tym obdarowanego na piśmie (art. 900 k.c.). Jeśli jednak obdarowany po otrzymaniu takiej informacji nie zwróci przedmiotu darowizny, konieczne jest założenie sprawy sądowej stosownie do przepisów o tzw. bezpodstawnym wzbogaceniu (art. 898 § 2 k.c.). Brak zachowania pisemnej formy odwołania darowizny nie powoduje, że oświadczenie takiej jest nieważne, ale że dowodzenie go przed sądem staje się znacznie utrudnione (Ciszewski, Nazaruk, 2019), co jest istotne w szczególności w zakresie terminu, w którym takie odwołanie miało nastąpić. Zgodnie bowiem z art. 899 § 3 k.c. darowizna nie może być odwołana po upływie roku od dnia, gdy darczyńca dowiedział się o niewdzięczności obdarowanego. Warto więc odwołać ją nie tylko na piśmie, ale wręcz na piśmie doręczonym z datą – np. przesyłką poleconą za potwierdzeniem daty odbioru, za pokwitowaniem z datą itp.

Ten krótki termin na odwołanie darowizny wymaga aktywności po stronie darczyńcy. Daje mu on czas na wpłynięcie na zachowanie obdarowanego i jego poprawę, jednakże nie pozwala na jego długotrwałe tolerowanie. Akceptacja bowiem nawet bierna zachowań niewdzięcznych prowadzi do utraty, po upływie właśnie roku, uprawnień do odwołania darowizny. Uprawnienie do odwołania darowizny darczyńca traci również, jeśli obdarowanemu wybaczy, czyli w sytuacjach, gdy obdarowany uczynił coś niewłaściwego, a następnie poprawił swoje zachowanie, przeprosił i pogodził się z darczyńcą, przy czym ustawa nie wymaga żadnej konkretnej formy owego przebaczenia (art. 899 § 1 k.c.).

Można sobie wyobrazić także sytuację, że obdarowany zacznie się niewdzięcznie zachowywać wobec darczyńcy w końcowym okresie życia tego ostatniego, zakładając, że nie zdąży on albo fizycznie nie da rady odwołać darowizny przed śmiercią, a w skrajnych przypadkach – że wręcz prowadzi do jego szybszej śmierci właśnie po to, by darowizna nie została odwołana. Przewidując takie naganne

scenariusze, ustawodawca wprowadził możliwości odwołania darowizny przez spadkobierców darczyńcy, którzy mogą to uczynić w ciągu roku od momentu, kiedy dowiedzieli się o niewdzięczności obdarowanego wobec darczyńcy, ale pod warunkiem, że darczyńca w momencie śmierci sam był uprawniony do jej odwołania (nie upłynął mu jeszcze liczony dla niego rok ani nie przebaczył obdarowanemu), albo jeśli obdarowany umyślnie pozbawił darczyńcę życia lub umyślnie wywołał rozstrój zdrowia, którego skutkiem była śmierć darczyńcy (art. 899 § 2 k.c.).

Z tego ostatniego powodu spadkobiercy mogą odwołać także tzw. darowiznę na wypadek śmierci, a więc umowę, która zawiera warunek, że darowany majątek przejdzie na obdarowanego dopiero po śmierci darczyńcy (Górecki, 2006). Jeśli więc obdarowany umyślnie przyspieszy moment nabycia tego majątku, czyli mówiąc wprost – przyczyni się do zgonu darczyńcy, darowizna może zostać skutecznie odwołana przez spadkobierców. Sposób jej odwołania jest wtedy taki sam, jak przy odwołaniu darowizny przez darczyńcę.

Co prawda, żadne przepisy wprost nie regulują możliwości zawarcia umowy darowizny na wypadek śmierci, ale zarówno w orzecznictwie (np. uchwała Sądu Najwyższego z 13 grudnia 2013 r., sygn. III CZP 79/13), jak i w literaturze (np. Ciszewski, Nazaruk, 2019; Górecki, 2006), dopuszcza się taką umowę – jako niezakazaną. Jest to alternatywna do testamentu forma dysponowania majątkiem na wypadek śmierci. Jednakże, mając na uwadze, że art. 1047 k.c. wprowadza zakaz umów o spadek po osobie żyjącej, nie dopuszcza się legalności darowizn na wypadek śmierci, których przedmiotem byłby cały majątek darczyńcy albo ułamkowa część tego majątku. Tym samym brak przeszkód, aby przedmiotem takiej darowizny stało się określone prawo majątkowe darczyńcy, np. własność konkretnych rzeczy. Należy przy tym zaznaczyć, że jeśli darczyńca rozporządzi całym swoim majątkiem na wypadek śmierci wobec różnych obdarowanych (co do każdego wymieniając jedynie konkretne przedmioty, ale wspólnie obejmujące całą przyszłą masę spadkową), z pokrzywdzeniem spadkobierców albo przynajmniej jednego z nich, umowy takie łącznie mogą być uznane – jeśli ktokolwiek (np. spadkobierca albo wierzyciel spadkodawcy) będzie chciał je sądowo podważyć – za sprzeczne z zasadami współżycia społecznego, jako omijające zakaz umów o spadek.

Darowizna na wypadek śmierci może dotyczyć każdego prawa majątkowego i każdej rzeczy, z wyjątkiem nieruchomości. Zgodnie bowiem z art. 157 § 1 k.c. umowa przeniesienia własności nieruchomości nie może być zawarta pod warunkiem lub z uwzględnieniem terminu (tzw. umowy przedwstępne nie przenoszą własności nieruchomości, a jedynie zobowiązują strony do jej zbycia i nabycia w przyszłości). Stąd umowa darowizny na wypadek śmierci, która z definicji musi zawierać albo warunek zawieszający, zgodnie z którym dane prawo przejdzie na obdarowanego, jeśli przeżyje on darczyńcę, albo termin początkowy, tj. że prawo to przejdzie na obdarowanego od daty śmierci darczyńcy, nie może przenieść własności nieruchomości (Ciszewski, Nazaruk, 2019).

Z pewnością natomiast darowizna na wypadek śmierci może dotyczyć środków zgromadzonych na kontach bankowych, a przynajmniej ich części. Zgodnie bowiem z art. 56 ust. 1 ustawy Prawo bankowe posiadacz rachunku lub lokaty może polecić pisemnie bankowi (dokument należy podpisać w banku i tam on pozostaje) dokonanie po swojej śmierci wypłaty z tego rachunku lub lokaty okre-

ślonej kwoty wskazanym przez siebie osobom najbliższym, tj. małżonkowi, wstępnym (rodzicom, dziadkom), zstępnym (dzieciom, wnukom) lub rodzeństwu. Takich dyspozycji może być kilka, ważne, by żadna z nich ani wszystkie razem nie przekraczały dozwolonej kwoty, tj. dwudziestokrotności przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia przedsiębiorstw bez wypłat nagród z zysku za ostatni miesiąc przed śmiercią posiadacza rachunku lub lokaty (wynagrodzenia te są ogłaszane regularnie przez prezesa Głównego Urzędu Statystycznego). Kwoty wypłacone w ramach takich dyspozycji nie wchodzi do masy spadkowej (art. 56 ust. 5 ustawy Prawo bankowe). Taka dyspozycja na wypadek śmierci stanowi pozatestamentewą formę rozrządzenia zgromadzonym wkładem pieniężnym (Pyziół, 1999).

Dyspozycja taka jest klauzulą umowną między posiadaczem rachunku lub lokaty a bankiem. Jej stroną nie jest osoba, na rzecz której mają być wypłacone pieniądze, a więc nie musi być ona obecna w banku w momencie składania przedmiotowego zastrzeżenia. Tym samym stanowi najprostszą formalnie, choć ograniczoną kwotowo, metodę przekazania pieniędzy swojemu małżonkowi, dziecku lub rodzeństwu z niepełnosprawnością intelektualną, gdyż nie wymaga od niego żadnego oświadczenia woli, podpisania żadnego dokumentu, stawienia przed notariuszem czy sądem. Konieczne jest jedynie żądanie wypłacenia tej kwoty po śmierci posiadacza rachunku lub lokaty. Najbezpieczniej jest żądanie takie złożyć osobiście w banku (wypłata samodzielna z bankomatu lub przelewem internetowym może spowodować zawiadomienie przez bank organów ścigania, że doszło do włamania na konto osoby zmarłej), przy czym bank nie może odmówić wypłaty, jeśli na koncie są środki (tamże).

Oczywiście, za życia posiadacz rachunku lub lokaty może zawsze zmienić zdanie i dyspozycję wkładem na wypadek śmierci odwołać albo zmienić. Należy tego jednak dokonać na piśmie (art. 56 ust. 3 ustawy Prawo bankowe), przy czym wskazane jest, by uczynić to w banku, gdyż inaczej bank nie będzie miał wiedzy, że dyspozycja została odwołana albo zmieniona.

Pomijając więc sytuację, gdy masę spadkową stanowią nieruchomości, rozdanie swojego majątku najbliższym, w tym np. małżonkowi, dziecku czy rodzeństwu z niepełnosprawnością intelektualną, w formie darowizny na wypadek śmierci i dyspozycji bankowej na wypadek śmierci jest z pewnością łatwiejsze do przeprowadzenia niż przyszłe postępowanie spadkowe i nie niesie ze sobą ryzyka ubezwłasnowolnienia spadkobierców z niepełnosprawnością intelektualną. Oczywiście, przyjmując takie rozwiązanie, trzeba pamiętać o sprawiedliwym podziale, żeby zapobiec dochodzeniu w przyszłości przez osoby pominięte zachowku z uwzględnieniem przy jego wyliczeniu wartości owych darowizn.

Przy nieruchomości najlepszą metodą uniknięcia postępowania spadkowego i metodą zabezpieczenia zarówno interesów darczyńcy, jak i jego najbliższych z niepełnosprawnością intelektualną, dużo bezpieczniejszą niż umowa darowizny i to nawet z poleceniem czy na rzecz osoby trzeciej, jest umowa dożywocia.

## Umowa dożywocia

Umowa dożywocia to umowa powiązana z przeniesieniem własności nieruchomości (zarówno w formie sprzedaży, jak i darowizny), której elementem jest

obowiązek nabywcy (kupującego albo obdarowanego) do zapewnienia zbywcy (sprzedającemu albo darczyńcy) dachu nad głową i utrzymania do końca życia. Artykuł 908 § 1 k.c. stanowi bowiem, że jeśli umowa ta w swojej treści nie zawiera innych uregulowań, nabywca nieruchomości zobowiązuje się przyjmując zbywcę jako domownika, dostarczać mu wyżywienia, ubrania, mieszkania, światła i opału, zapewnić mu odpowiednią pomoc i pielęgnowanie w chorobie oraz sprawić mu własnym kosztem pogrzeb odpowiadający zwyczajom miejscowym. Dożywocie może też wyrażać się w prawie dożywotnika użytkowania części nieruchomości (np. części domu lub mieszkania), pełnienia wobec niego tzw. służebności osobistej (czyli zapewniania mu opieki i wsparcia osobowego) lub łóżenia na jego utrzymanie w postaci regularnego przekazywania mu ustalonej sumy pieniędzy czy innych rzeczy, np. jedzenia (art. 908 § 2 k.c.).

Z punktu widzenia rodziców dziecka z niepełnosprawnością intelektualną istotne jest to, że dożywocie można zastrzec także na rzecz osoby najbliższej (art. 908 § 3 k.c.). Przykładowo więc rodzice, zamiast przekazywać swój majątek w formie spadku, nawet testamentowo, mogą za życia darować swój dom albo mieszkanie np. pełnosprawnemu dziecku, wpisując w treść umowy darowizny dożywocie zarówno dla siebie (co da im prawo do zamieszkiwania i opieki do końca życia), jak i dla swojego niepełnosprawnego dziecka. Dożywocie osoby najbliższej zbywcy nieruchomości, czyli w tym wypadku dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, jest czasowo niezależne od dożywocia zbywcy. Oznacza to, że obdarowany będzie zobowiązany do zapewnienia mieszkania i utrzymania oraz opieki osobistej swojemu niepełnosprawnemu rodzeństwu objętemu umową dożywocia także po śmierci rodziców, aż do śmierci wszystkich dożywotników (art. 911 k.c.). Tym samym nawet jeśli przez zawarcie tej umowy dziecko z niepełnosprawnością intelektualną zostanie faktycznie wyłączone od spadkobrania, bo nieruchomość wyczerpie masę spadkową (albo reszta masy spadkowej zostanie rozdana w darowiznach nie na jego rzecz), to zostaje ono zabezpieczone na całe życie, oczywiście, znowu przy zastrzeżeniu, że między członkami najbliższej rodziny nie ma konfliktu i rodzice mają pełne zaufanie do pozostałego rodzeństwa, na rzecz którego przekażą nieruchomość w darowiznie z dożywociem, że faktycznie odpowiednio zajmie się bratem albo siostrą z niepełnosprawnością intelektualną po ich śmierci i będzie się wywiązywać właściwie z obowiązków wynikających z umowy dożywocia.

Rozwiązanie to może stanowić alternatywę spadkobrania także w sytuacji rodziców, których dziecko z niepełnosprawnością intelektualną jest jedynakiem. Mogą oni wtedy darować albo sprzedać swój dom czy mieszkanie zarówno zaufanej osobie niezwiązanej z nimi węzłem rodzinnym, ale także np. organizacji pozarządowej, statutowo działającej na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną, która np. specjalizuje się w prowadzeniu mieszkań chronionych, ujmując w tej umowie świadczenia dożywocia na rzecz swoją i dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. W przypadku sprzedaży cena będzie, oczywiście, niższa niż wartość nieruchomości o szacowaną na przyszłość wartość dożywocia.

Jeśli chodzi o darowiznę z dożywociem na rzecz osób niespokrewnionych lub osób prawnych, to warto wiedzieć, że nie podlega ona opodatkowaniu podatkiem od darowizn. W przypadku bowiem osób prawnych w ogóle ten podatek nie

obowiązuje (ustawa o podatku od spadków i darowizn odnosi się tylko do osób fizycznych), natomiast w odniesieniu do osób fizycznych Naczelny Sąd Administracyjny stwierdził, że ze względu na niewyliczalny charakter obciążenia dożywociem nie da się wyliczyć przysporzenia, które w wyniku tej darowizny osiągnął obdarowany, co skutkuje brakiem powstania obowiązku podatkowego (uchwała z 17 listopada 2014 r., sygn. II FPS 4/14). Umowa dożywocia podlega jedynie opodatkowaniu podatkiem od czynności cywilnoprawnych. Obowiązek poniesienia tego podatku spoczywa na nabywcy i stanowi 2% wartości nieruchomości.

Żeby mieć pewność zabezpieczenia swojego i osoby najbliższej z niepełnosprawnością intelektualną należy w umowie dożywocia precyzyjnie określić wszystkie obowiązki nabywcy wobec dożywotnika, aby zaspokajały jego niezbędne wymagania życiowe (orzeczenia Sądu Najwyższego z 28 czerwca 1945 r., sygn. C I 5/45, z 9 maja 2008 r., sygn. III CSK 359/07, czy Sądu Apelacyjnego w Łodzi z 27 lutego 2015 r., sygn. I ACa 1279/17). Celem dożywocia jest bowiem alimentacja dożywotnika, co nie znaczy, że nie może on mieć własnych źródeł dochodu, które wykorzystywałby na swoje potrzeby. Jeśli więc dożywotnik z niepełnosprawnością intelektualną ma inne dochody, np. rentę socjalną, rodzinną czy wynagrodzenie z pracy, można określić jego uprawnienia z dożywocia na takim poziomie, aby na jego utrzymanie starczyły łącznie dochody własne i świadczenia z dożywocia. Warto jednak zawsze dożywocie ukształtować jak najszerszej, szczególnie w odniesieniu do osoby z niepełnosprawnością intelektualną, która w momencie zawarcia tej umowy pracuje, gdyż zawsze istnieje ryzyko, że ową pracę straci, a jej stan zdrowia się pogorszy, czyli wzrosną koszty jej utrzymania, które powinien wtedy – o ile oczywiście będzie to zawarte w umowie dożywocia – ponieść zobowiązany z tej umowy. Warto w treść tej umowy także wpisać konkretne świadczenia osobiste, jak asystę w załatwianiu spraw urzędowych czy w podejmowaniu decyzji, pielęgnację codzienną, jeśli ze względu na stan zdrowia osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest ona niezbędna, żeby zobowiązany z dożywocia czuł się w obowiązku nie tylko łożyć na utrzymanie, ale także faktycznie wspierać dożywotnika, także w jego przyszłej chorobie, również wynikającej ze starości. Zresztą oba te rodzaje świadczeń, finansowe i osobowe, są immanentną częścią umowy dożywocia, która nie może się ograniczać do samej służebności mieszkania (Ciszewski, Nazaruk, 2019).

Z praktycznego punktu widzenia istotne jest to, że choć umowa dożywocia jako związana z umową przeniesienia własności nieruchomości ma formę umowy notarialnej, to osoba najbliższa objęta dożywociem nie jest stroną tej umowy i nie musi się stawić u notariusza. Co więcej, dożywocie zostaje wpisane obligatoryjnie do księgi wieczystej danej nieruchomości (zgłoszenia dokonuje notariusz przy podpisaniu aktu, co kosztuje dodatkowo 150 zł), a więc jest powiązane z nieruchomością także w chwili dalszego przeniesienia jej własności. O ile dożywotnik nie może przenieść swojego prawa na osobę trzecią i nie podlega ono dziedziczeniu (art. 912 k.c.), a więc jeśli darczyńca chce objąć dożywociem nie tylko siebie, ale i osoby najbliższe, musi to od razu wprost wpisać w treść umowy, o tyle zmiana właściciela nieruchomości nie ma znaczenia dla uprawnień dożywotnika. Każdy kolejny nabywca nieruchomości, niezależnie od tego, czy nabycie wynika z kupna, darowizny czy nabycia spadku, jest zobowiązany



wobec dożywotnika w takim samym zakresie, w jakim był podpisujący umowę dożywocia (art. 910 § 2 k.c.). Jednakże dożywotnik nie musi mieszkać z kolejnym nabywcą, jeśli tego nie chce. W każdym przypadku zbycia nieruchomości może żądać od nabywcy zamiany prawa dożywocia na rentę, której wysokość będzie odpowiadała wartości tego prawa (art. 914 k.c.), czyli np. miesięcznie będzie otrzymywał tyle, ile wynosiła wynikająca z dożywocia łącznie wartość użytkowania mieszkania, kosztów utrzymania i wsparcia osobowego.

Umowę dożywocia można zamienić na rentę jeszcze w jednym przypadku, gdy wytworzą się między dożywotnikiem a zobowiązanym takie stosunki, że nie można wymagać od stron, żeby pozostawały nadal w bezpośredniej ze sobą styczności (art. 913 § 1 k.c.). Chodzi tu o krzywdzenie zarówno dożywotnika przez zobowiązanego lub jego członków rodziny, jak i zobowiązanego lub jego członków rodziny przez dożywotnika, przy czym nie musi to być krzywdzenie polegające na działaniu (jak przemoc fizyczna czy psychiczna, czyli bicie, niszczenie przedmiotów, wyzywanie, grożenie itp.), ale może polegać także na zaniechaniu (zaniedbanie, brak wsparcia osobistego i niezbędnej opieki, niedostarczanie pożywienia, ubrania, środków higienicznych, ograniczenia poruszania się, nieogrzewanie mieszkania czy brak niezbędnych jego napraw itp.). O zamianie dożywocia w takim przypadku na rentę orzeka sąd na żądanie którejkolwiek ze stron. Oczywiście, ta decyzja sądu cywilnego nie wyłącza ewentualnego postępowania karnego wobec którejkolwiek ze stron, jeśli jej zachowanie wypełniło znamiona przestępstwa.

Sąd może również w wyjątkowych przypadkach na wniosek którejkolwiek ze stron rozwiązać umowę dożywocia (art. 913 § 2 k.c.). Przy takim orzeczeniu nieruchomość wraca pod władanie byłego dożywotnika, a zobowiązany zostaje zwolniony z obowiązków wynikających z dożywocia. Jednakże rozwiązanie to jest możliwe jedynie w sytuacji, gdy dożywotnikiem jest zbywca nieruchomości. Rozwiązanie umowy dożywocia wiąże też w odniesieniu do dożywotnika będącego osobą najbliższą właścicielowi nieruchomości, gdyż rozwiązana zostaje cała umowa dożywocia w odniesieniu do wszystkich podmiotów uprawnionych i zobowiązanych (Józwiak, 2019). Tak więc rodzic, który darował nieruchomość z dożywociem na swoją rzecz i na rzecz dziecka z niepełnosprawnością intelektualną drugiemu dziecku, może – jeśli zaobserwuje, że obdarowany nieprawidłowo zajmuje się rodzeństwem z niepełnosprawnością i nie gwarantuje mu poprawnego wsparcia i utrzymania po śmierci darczyńcy – wystąpić o rozwiązanie tej umowy, co będzie skutkowało tym, że albo będzie mógł następnie podpisać taką samą umowę z inną osobą, do której będzie miał większe zaufanie, że zapewni bezpieczną przyszłość jego dziecku z niepełnosprawnością intelektualną, albo będzie mógł swobodnie decydować o przyszłych losach tej nieruchomości w testamencie (w którym np. wydziedziczy dziecko, z którym rozwiązał umowę dożywocia na podstawie tych samych przesłanek, które skutkowały rozwiązaniem tej umowy) czy też o jej dziedziczeniu na mocy ustawy, a więc zawsze będzie jeszcze w stanie zabezpieczyć finansowo dziecko z niepełnosprawnością.

W stosunku do osoby najbliższej uprawnionej do dożywocia rozwiązanie tej umowy po śmierci zbywcy nie jest możliwe. Nawet jeśli to dożywotnik wykaże się niewdzięcznością wobec zobowiązanego, popełni wobec niego przestępstwo czy będzie utrudniał wspólne zamieszkiwanie i prowadzenie gospodarstwa domowego, to nie

pozostanie nigdy bez środków na utrzymanie, bo jedyną możliwą formą likwidacji obowiązków dożywocia w takich przypadkach jest ich zamiana na rentę (tamże).

Nie oznacza to, że dożywotnik nie może się zrzec dożywocia. Może to uczynić zawsze i w każdych okolicznościach, bez konieczności spełniania żadnych warunków. Jest to jego swobodna decyzja. Jednakże mając na uwadze, że dożywocie jest wpisane do księgi wieczystej nieruchomości, wymaga się od takiego zrzeczenia formy aktu notarialnego (Ciszewski, Nazaruk, 2019), co w przypadku dożywotnika z niepełnosprawnością intelektualną w zasadzie uniemożliwia w praktyce takie zrzeczenie się, a przynajmniej gwarantuje, że osoba ta nie zostanie zmuszona ani podstępem namówiona do szkodliwej dla siebie decyzji, bo z wysoką dozą prawdopodobieństwa notariusz po prostu takiego oświadczenia od niej nie przyjmie, uznając, iż nie jest w stanie wyrazić swobodnego i świadomego oświadczenia woli.

## Podsumowanie

Zarówno dzięki umowie darowizny, jak i umowie dożywocia można skutecznie zabezpieczyć interesy najbliższej sobie osoby z niepełnosprawnością intelektualną bez konieczności przekazywania jej majątku po swojej śmierci. Jednakże warto pamiętać, że każda z tych umów ma także swoje wady, wycofanie się z nich nie jest łatwe, gdyż wymaga ingerencji sądu, a więc powinny być one zawierane jedynie z osobami, do których ma się głębokie przekonanie, poparte latami wspólnego doświadczenia, że nie zawiodą po śmierci darczyńcy złożonego w nich zaufania i zapewnią w sposób właściwy bezpieczną przyszłość najbliższej mu osobie z niepełnosprawnością intelektualną.

Cały cykl poświęcony prawu do dziedziczenia pokazuje, jak skomplikowane są to zagadnienia i jak trudne jest załatwianie spraw prawnych związanych z dziedziczeniem majątku po najbliższych. Niestety, w rzeczywistości polskiej wciąż często kończy się to ubezwłasnowolnieniem spadkobiercy z niepełnosprawnością intelektualną, a nawet pozbawieniem go majątku, w szczególności domu rodzinnego.

Myśląc więc o przyszłości swoich dzieci z niepełnosprawnością, także tych dorosłych, warto je przygotować na czas po naszej śmierci. Przygotować majątkowo, wybierając najdogodniejszy sposób przekazania majątku i zabezpieczenia codziennego dochodu; osobowo, organizując adekwatną sieć wsparcia; a przede wszystkim przygotować je osobiście poprzez budowanie ich samodzielności i gotowości do w pełni samodzielnego życia, także w zakresie spraw związanych z prawem i finansami. Konfrontacja z myślą o własnej śmierci nie jest łatwa i mamy tendencję, by od niej uciekać. Jednak dobro najbliższych z niepełnosprawnością intelektualną powinno nas zmobilizować do jak najszybszych działań w tym kierunku, byśmy mieli czas na podjęcie wszystkich niezbędnych kroków prawnych i edukacyjnych dla ich bezpieczeństwa finansowo-prawnego.

## Akty prawne

*Ustawa Kodeks cywilny z 23 kwietnia 1964 r.*, tekst jednolity Dz.U. 2019 poz. 1145.

*Ustawa o podatku od spadków i darowizn z 28 lipca 1983 r.*, tekst jednolity Dz.U. 2019 poz. 1813 ze zm.

- Ustawa o podatku od czynności cywilnoprawnych z 9 września 2000 r.*, tekst jednolity Dz.U. 2020 poz. 815.
- Ustawa prawo bankowe z 29 sierpnia 1997 r.*, tekst jednolity Dz.U. 2019 poz. 2357.
- Ustawa o księgach wieczystych i hipotece z 6 lipca 1982 r.*, tekst jednolity Dz.U. 2019 poz. 2204.

## Bibliografia

- Babiarz, S. (2008). *Spadek i darowizna w prawie cywilnym i podatkowym*. Warszawa: LexisNexis.
- Banach, J. (2009). Zwolnienie z podatku od spadków i darowizn nabycia własności rzeczy lub praw majątkowych przez osoby najbliższe. *Biuletyn Skarbowy*, 6, 9–13.
- Ciszewski, J. Nazaruk P. (red.). (2019). *Kodeks cywilny. Komentarz*. Warszawa: WKP.
- Górecki, J. (2006). Umowa darowizny na wypadek śmierci. *Rejent*, 2, 29–43.
- Gurgul, S. (2020). Instytucja skargi pauliańskiej w prawie prywatnym materialnym i w prawie publicznym (procesowym, podatkowym). *Rejent*, 3, 54–58.
- Józefiak, A. (2007). Wykonanie nieformalnej umowy darowizny. *Przegląd Sądowy*, 5, 70–82.
- Jóźwiak, A. (2019). Rozwiązanie umowy o dożywocie – uwagi na tle art. 913 § 2 Kodeksu cywilnego. *Przegląd Ustawodawstwa Gospodarczego*, 3, 88–92.
- Miecznikowski, M. (2012). Problem rozwiązania umowy dożywocia w przypadku śmierci zobowiązanego. *Radca Prawny*, 3, 14–15.
- Pyziół, W. (1999). Pozat testamentowe formy dysponowania wkładem oszczędnościowym na wypadek śmierci. *Gdańskie Studia Prawnicze*, 2, 357–368.
- Sylwestrzak, A. (2003). Odwołanie darowizny wskutek rażącej niewdzięczności obdarowanego. *Gdańskie Studia Prawnicze*, 1, 103–120.
- Sylwestrzak, A. (2010). Zamiana uprawnień dożywotnika na serce. *Gdańskie Studia Prawnicze*, 2, 207–220.
- Wilejczyk, M. (2013). Darowizna obciążona poleceniem. *Państwo i Prawo*, 5, 67–78.
- Zdanikowski, P. (2019). O pojęciu darowizny podlegającej zaliczeniu na schedę spadkową. *Przegląd Sądowy*, 3, 60–69.

## ALTERNATIVES TO SUCCESSION: GIFT AND LIFE ESTATE AGREEMENTS

### *Abstract*

The article discusses gift and life estate agreements, pointing out they could be used as an alternative to provide for a family member with intellectual disability after one's death. These agreements are presented to show it is possible to prevent a person with intellectual disability as an heir – frequently to a large property - from going through the hardship of inheritance proceedings and thus from risking legal incapacitation. The article describes the content of both types of agreements, their conclusion, tax issues, options to cancel them, and all dangers they might involve.

**Keywords:** gift, gift for a third-party beneficiary, disposition upon death, life estate

# Z K R A J U I Z E Ś W I A T A

ELŻBIETA GÓRNIKOWSKA-ZWOLAK  
<https://orcid.org/0000-0002-0092-7880>  
elzbieta.gornikowska-zwolak@us.edu.pl  
IWONA DONOCIK  
<https://orcid.org/0000-0002-8238-6036>  
iwona.donocik@us.edu.pl  
SEBASTIAN MRÓZEK  
<https://orcid.org/0000-0002-9490-2640>  
sebastian.mrozek@us.edu.pl  
Uniwersytet Śląski w Katowicach

## **SPRAWOZDANIE Z KONFERENCJI MIĘDZYKRAJOWEJ NIERÓWNA EDUKACJA. FORUM WYMIANY MYŚLI I DOŚWIADCZEŃ. CIESZYN, 20 LISTOPADA 2019**

Występowanie nierówności w dostępie do pożądaných dóbr, a edukacja niewątpliwie do nich należy, jest zjawiskiem, które nie ma barw narodowych. Dlatego można i warto o nim rozmawiać w gronie osób z różnych krajów.

Konferencja odbyła się w kampusie cieszyńskim Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach. Podmiotami ją organizującymi były: społeczność pedagogów Wydziału Sztuki i Nauk o Edukacji UŚ, Związek Nauczycielstwa Polskiego Zarząd Główny, ZNP Oddział Śląski z siedzibą Zarządu w Katowicach, ZNP Oddział Cieszyn oraz Fundacja Paradygmat. Komitet organizacyjny konferencji pracował pod kierunkiem dr hab., prof. UŚ Elżbiety Górnikowskiej-Zwolak, która kierowała też całością obrad. W swoim powitalnym wystąpieniu podkreśliła, iż dumą i radością organizatorów było pozyskanie honorowego patronatu tak znaczących instytucji, jak: Rzecznik Praw Obywatelskich, JM Rektor Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach, Starosta Powiatu Cieszyńskiego, Burmistrz Miasta Cieszyna, jak również następujących zespołów naukowych: Pedagogiki Młodzieży, Pedagogiki Społecznej, Pedagogiki Specjalnej przy Komitecie Nauk Pedagogicznych PAN i Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego. Patronat medialny nad konferencją sprawowały: *Głos Nauczycielski*, *Gazeta Codzienna.pl*, *Gazeta Uniwersytecka*, *Gazeta Wyborcza*, *Ośrodek*

Regionalny Telewizji Polskiej w Katowicach, OX.PL Portal Śląska Cieszyńskiego.

Prof. Górnikowska-Zwolak przywitała gości honorowych wydarzenia naukowego, rozpoczynając od przedstawicieli ośrodków zagranicznych: prof. Mei Zhang z Leshan Normal University, Sichuan, Chiny (która jednocześnie rozpoczęła swój pobyt jak profesor wizytująca UŚ), prof. Milona Potmesila z Univerzita Palackeho w Olomouci, Czechy (także profesora UŚ w Katowicach), prof. Gracieli Slesaranky-Poe z Arcadia University, Pensylwania, USA (która dołączyła do obrad nieco później, za pośrednictwem Internetu). Powitani zostali goście z kraju, gospodarze terenu: Burmistrz Miasta Cieszyna Gabriela Staszkiwicz i wicestarosta Janina Żagan, a także delegacja ZNP na czele z sekretarzem Zarządu Okręgu Śląskiego ZNP i zarazem Rzecznikiem Prasowym Okręgu Grażyną Hołyś-Warmuz, Pełnomocnikiem Terenowym Rzecznika Praw Obywatelskich dr hab. Aleksandrą Wentkowską. Ukłony powitalne skierowano do radnych powiatu cieszyńskiego, Rady Miejskiej Cieszyna oraz przedstawicieli władz samorządowych zaprzyjaźnionych miast i gmin. Kolejno przywitani zostali członkowie Komitetu Naukowego Konferencji uczestniczący w wydarzeniu: prof. dr. hab. Zenon Gajdzica, prof. dr hab. Anna Nowak, prof. dr hab. Milon Potmesil, prof. dr hab. Marzenna Zaorska.

Do Komitetu Naukowego należeli również profesorowie: Agnieszka Cybał-Michalska z Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, Hristo Kyuchukov z UŚ w Katowicach, Ewa Kulesza z Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Tadeusz Pilch, em. prof. Uniwersytetu Warszawskiego, Barbara Smolińska-Theiss i Wiesław Theiss z APS, Mirosław Józef Szymański z APS oraz Grzegorz Szumski z Uniwersytetu Warszawskiego.

Wydarzenie naukowe zaszczyliły swoją obecnością władze UŚ: dziekan Wydziału Nauk Społecznych prof. dr. hab. Zenon Gajdzica, prof. zw. UŚ, dyrektor Instytutu Pedagogiki WNS dr hab. Ewa Jarosz, wicedyrektor Instytutu Pedagogiki dr. hab. Andrzej Kasperek. Wydział, jako instytucja pełniąca

rolę gospodarza, reprezentowali: dziekan Wydziału Sztuki i Nauk o Edukacji dr hab. Krzysztof Marek Bąk, prodziekan Wydziału dr hab. Kinga Czerwińska, prodziekan Wydziału dr hab. Bogusław Dziadzia.

Po oklaskach powitalnych prowadząca zwróciła się do przybyłych osób z zaproszeniem i zachętą do zabrania głosu, na co odpowiedzieli – wygłoszeniem uroczystych słów: Burmistrz Miasta Cieszyna Gabriela Staszewicz, wicestarosta Powiatu Cieszyńskiego Janina Żagan, dziekan Wydziału Nauk Społecznych UŚ prof. Zenon Gajdzica, dyrektor Instytutu Pedagogiki dr hab. Ewa Jarosz. Otwarcia konferencji dokonał dziekan Wydziału Sztuki i Nauk o Edukacji dr hab. Krzysztof M. Bąk.

Sesję plenarną poprowadzili prof. dr hab. Milon Potmesil oraz dr Magdalena Bełza-Gajdzica. Pierwsze wystąpienie – prof. Potmesila – nosiło tytuł: *Unequal education – searching for equality*, z podtytułem *Resources for finding balance in inclusive education*. Referent podjął problematykę nierównego traktowania osób z niepełnosprawnościami w procesie edukacji. Podkreślił, że powodzenie procesu inkluzji, pozwalającej na zaspokojenie potrzeb edukacyjnych tych osób w szkołach ogólnodostępnych, jest uwarunkowane wieloma czynnikami, np. możliwościami ekonomicznymi danego kraju czy kulturowymi czynnikami, takimi jak nastawienie społeczne wobec uczniów z niepełnosprawnością. Szczególnie znaczące w tym są postawy nauczycieli, osób odpowiedzialnych za tworzenie przyjaznej atmosfery wśród dzieci. Zawód nauczyciela wymaga nie tylko wiedzy przedmiotowej i znajomości metodyki nauczania, ale także specyficznych umiejętności pracy z uczestnikami tego złożonego procesu, jakim jest edukacja włączająca. Prof. Potmesil zaprezentował wyniki badań przeprowadzonych przez zespół badaczy, do którego należał (byli w tym zespole też badacze z Hongkongu, Kanady, Australii), przy użyciu wspólnie wypracowanego narzędzia, jakim była skala badania nastrojów, postaw i obaw nauczycieli mających do czynienia z osobami niepełnosprawnymi (SACIE). Ogółem zbadano

780 respondentów różniących się wiekiem, wykształceniem, wcześniejszymi kontaktami z osobami niepełnosprawnymi i doświadczeniem pedagogicznym w środowisku inkluzyjnym. Ich obawy, wyrażona niepewność i brak gotowości do pracy w obszarze edukacji włączającej są zarazem wskazaniem przestrzeni do możliwych działań zarówno wobec kadry już aktywnej w opisywanym środowisku, jak i tej, która chce zdobyć wiedzę, aby w przyszłości, współtworzyć inkluzyjne środowisko szkolne.

Następne wystąpienie, zatytułowane *Developing special education to promote educational equity*, przedstawione zostało przez prof. Zhang Mei (szyk obowiązuje w jęz. chińskim: nazwisko, imię) w jej rodzimym języku, a przełożone na angielski przez doktorantkę Guo Ling. Prof. Zhang na wstępie podkreśliła, że sprawiedliwość edukacyjna jest kamieniem węgielnym sprawiedliwości społecznej i jednocześnie jest ona jednym z najważniejszych zagadnień podjętych w okresie transformacji społecznej w Chinach. W ciągu kilkunastu ostatnich lat kształcenie specjalne weszło w okres swojego najszybszego rozwoju. Wystąpienie zostało podzielone na trzy części. W pierwszej mówczyni przedstawiła aktualny stan edukacji osób niepełnosprawnych w Chinach. W drugiej skupiła się na osiągnięciach chińskiego rządu, zwróciła uwagę na specjalistyczne dokumenty promujące edukację specjalną, miliardowe inwestycje wspierające ten sektor edukacji, uwzględnienie specjalnych szkoleń dla nauczycieli w krajowym programie szkolenia. W części trzeciej zaprezentowała chińskie inicjatywy promujące równość edukacji osób niepełnosprawnych.

Kolejną prelegentką była prof. dr hab. Marzenna Zaorska z UWM w Olsztynie. Ona również, podobnie jak jej poprzednicy, zagadnienie nierówności w edukacji odniosła do osób z niepełnosprawnością. W swoim wystąpieniu, opartym na przeprowadzonych przez siebie badaniach (zakończonych we wrześniu 2019 r.), zaprezentowała opinie na temat edukacji integracyjnej trzech kategorii osób, uczestników procesu edukacyjnego: nauczycieli szkoły podsta-

wowej ogólnodostępnej, uczniów klas VIII szkoły podstawowej ogólnodostępnej oraz rodziców tych uczniów. Także i te wyniki potwierdziły wcześniejsze spostrzeżenia badaczy międzynarodowego zespołu (z udziałem prof. Potmesila) o istnieniu przestrzeni do pracy nad kształtowaniem postaw nauczycieli w celu lepszego ich przygotowania do realizacji edukacji integracyjnej oraz inkluzyjnej. Kategorią osób, o których nie wolno zapominać w podejmowanych działaniach edukacyjnych, promujących równe traktowanie osób z niepełnosprawnością i osób pełnosprawnych, są rodzice.

Wystąpienie prof. dr Graciel Slesaransky-Poe, zaplanowane w części plenarnej konferencji, zostało przeniesione na nieco późniejszą porę<sup>1</sup>, do panelu.

Po zakończeniu sesji plenarnej, jeszcze przed przerwą na kawę, głos zabrali sekretarze konferencji mgr Iwona Donocik i mgr Sebastian Mrózek. Przedstawili wyniki konkursu, który stanowił część przedsięwzięcia konferencyjnego, a kierowany był do dzieci i młodzieży. Konkurs miał charakter ogólnopolski, odbywał się pod hasłem *Równiacha – lajk na tak!* Jego celem było budowanie atmosfery pełnego zrozumienia i akceptacji dla równego traktowania wszystkich osób w procesie edukacji i w podmiotach edukacji; zwrócenie uwagi na występujące nierówności w dostępie do szkół, traktowanie w szkołach, szanse edukacji; przeciwdziałanie dyskryminacji uczennic i uczniów innych niż większość, biedniejszych, mniej sprawnych, ze specjalnymi potrzebami, ze środowisk wiejskich, należących do mniejszości etnicznych, imigrantów, niewierzących, ze środowisk LGBT. W konkursie uwzględniono dwie kategorie: I kategoria – na pracę plastyczną dla uczennic i uczniów szkół podstawowych (klasy IV–VI) na temat: *Inni, odmienni – równi czy nierówni w szkole?* II kategoria – konkurs na krótką formę literacką dla uczennic i uczniów szkół pod-

stawowych (klasy VII–VIII) oraz szkół ponadpodstawowych na temat: *„Dziwadło” w szkole. Inni, odmienni – równi czy nierówni w edukacji? Własne obserwacje i refleksje.*

W konkursie na pracę plastyczną wpłynęło 65 prac. Pierwsze miejsce jury<sup>2</sup> przyznało Sarze Zielińskiej ze Szkoły Podstawowej nr 12 im. Bohaterów Westerplatte w Kielcach (klasa VI, opiekunką była Monika Sachajko-Siudak), drugie miejsce – Nikoli Czeka z szkoły Podstawowej nr 3 im. Janusza Korczaka w Cieszynie (klasa V, opiekunka – Katarzyna Frydrychowicz), trzecie miejsce zajęła praca Zuzanny Magudy z Publicznej Szkoły Podstawowej nr 15 w Kędzierzynie-Koźlu (klasa VI, opiekunka – Ilona Szafarczyk). Ponadto przyznane zostały trzy wyróżnienia. Otrzymały je: Dominika Łoboda ze Szkoły Podstawowej nr 23 im. Jana Pawła II w Kielcach (klasa V, opiekunka – Wiesława Burtnik), Liwia Kowalska z Publicznej Szkoły Podstawowej nr 14 im. Adama Mickiewicza w Opolu (klasa IV, opiekunka – Anna Sujka), Julia Cedrowska ze Szkoły Podstawowej nr 12 w Kielcach (klasa VI – opiekunka Katarzyna Gałęza-Jaworska).

W konkursie na pracę literacką wpłynęło 40 prac. Pierwsze miejsce zajęła praca Hanny Zubek z I Liceum Ogólnokształcące nr 14 im. Pułku Powstańców Śląskich w Wodzisławiu Śląskim (opiekunka – Agnieszka Szubert). Drugie miejsce jury<sup>3</sup> przyznało Mai Ranoz z VI Liceum Ogólnokształcącego im. J. Korczaka w Sosnowcu (opiekunka – Aleksandra Plomteux-Charczyńska), trzecie miejsce zdobyła praca Krzysztofa Londzina z II Liceum Ogólnokształcącego im. Mikołaja Kopernika w Cieszynie (opiekunka – Barbara Twardzik). Ponadto jury przyznało dwa wyróżnienia: dla Jagody Niedoby

<sup>1</sup> Ze względu na różnice czasu między Polską i Stanami Zjednoczonymi.

<sup>2</sup> Jurorkami były dr Magdalena Belza-Gajdzica i dr Dorota Prysak, nauczycielki akademickie prowadzące zajęcia z przedmiotu arteterapia.

<sup>3</sup> Jury pracowało w składzie dr hab. Małgorzata Bortliczek i dr hab. Izabela Łuc. Obie panie, absolwentki filologii polskiej, są członkiniami Towarzystwa Miłośników Języka Polskiego Oddziału Cieszyńskiego.

z II Liceum Ogólnokształcącego im. Mikołaja Kopernika w Cieszynie (opiekunka – Barbara Twardzik) i Mateusza Staszowskiego ze Szkoły Podstawowa nr 11 w Dąbrowie Górniczej (opiekunka – Magdalena Ramos).

Przed rozpoczęciem kolejnej partii obrad uczestniczki i uczestnicy debaty o nierównościach w edukacji mieli okazję posłuchać utworów muzycznych w znakomitym wykonaniu studentek i studentów cieszyńskiego Wydziału Sztuki i Nauk o Edukacji UŚ. Utwory wokalne (*Przyszli o zmroku* i *Byłam różą*) wykonali Krzysztof Kaczor i Adrianna Wójcikowska, utwór *Over the rainbow* usłyszeliśmy w wykonaniu Patrycji Wycislik i Kingi Wrzeszcz (skrzypce) oraz Adama Myślewicza (fortepian). Występ spotkał się z dużym uznaniem słuchaczy.

Następną część konferencji, wspólną dla wszystkich uczestników, stanowił panel. Wymianie myśli przyświecało hasło: *Różnice i nierówność versus różnorodność i równość. Jaka edukacja... jest, może być, powinna być?*

Pierwszą rozmówczynią była prof. dr Graciela Slearansky-Poe, dziekan, założycielka the School of Education, nazywana przez studentów swojej uczelni wojowniczką o równe możliwości edukacyjne (*the warrior for equitable education opportunities*). Od niedawna (od września 2019 r.) stanęła na czele (jako współprzewodnicząca) organu powołanego na uniwersytecie w celu określenia i prowadzenia całościowej polityki służącej tworzeniu świata, w jakim chcą żyć jego uczestnicy. O przedstawienie podjętych działań została poproszona przez prof. Elżbietę Górnikowską-Zwolak, jedną z dwojga moderatorów dyskusji panelowej. Prelegentka zatytułowała swoje wystąpienie *Visions and Goals of the President's Commission on Justice, Equity, Diversity and Inclusion (JEDI) at Arcadia University in USA*. Przybliżyła tytułową wizję i cele Prezydenckiej Komisji do spraw Sprawiedliwości, Równości, Różnorodności i Inkluzji. Przedstawiła wartości (za nowo wybranym prezydentem uniwersytetu dr. Ajayem Nairem, *first person of color to serve as institution's president*), którymi chcą kierować się i postrzegają jako nadrzędne w procesie edukacji jego realizatorzy. Podała też skład

członkowski komisji. Prof. Slearansky-Poe podzieliła się z uczestnikami cieszyńskiej konferencji swoim entuzjazmem i nadzieją na dobrą przyszłość Arcadia University.

Po zakończonym połączeniu z USA debata wróciła na rodzimy grunt. Prof. dr hab. Zenon Gajdzica zwrócił się do Gabrieli Staszkiwicz z prośbą o określenie wymiarów, czy może nakreślenie obszarów, dyskusji dotyczącej nierówności w Cieszynie. W odpowiedzi zapytana przywołała szereg kwestii szczegółowych, spraw podejmowanych na rzecz mieszkańców miasta, podała przykłady działań mających na celu wyrównywanie szans. Odniosła się również do pytania o zróżnicowanie zamożności poszczególnych jednostek samorządu terytorialnego i ocenę zmian w zakresie subwencjonowania oświaty. Kolejna uczestniczka panelu – Grażyna Hołyś-Warmuz, reprezentująca szerokie środowiska oświatowe, ujawniła ocenę stanu edukacji w Polsce w momencie kolejnej reformy systemowej. Odwołała się do *Deklaracji obywatelskiej Szkoła, jakiej chcemy*, manifestu wpracowanego podczas debaty zorganizowanej przez ZNP we wrześniu 2019 r. i przytoczyła sformułowane w niej postulaty, m.in. wolę tworzenia szkoły współpracy, a nie rywalizacji; obywatelstwa; równych szans. Do tej wypowiedzi nawiązała następną mówczyni – dr hab. Aleksandra Wentkowska. Przedstawiła ona w skrócie działania oraz inicjatywy RPO w zakresie edukacji antydyskryminacyjnej, sięgnęła po wybrane przykłady najnowszych, aktualnych spraw prowadzonych przez Rzecznika. Uczestnikom konferencji przekazała przywiezione z sobą materiały informacyjne. Dyskusję panelową domknęła dr hab. Kinga Czerwińska, etnolog i kulturoznawczyni, refleksją o dziedzictwie kulturowym. Sprowokowana do wypowiedzi na ten temat (prof. Górnikowska-Zwolak przywołała jej najnowszą książkę *Przepakować dziedzictwo. Przeszłość jako projekcja rzeczywistości – przypadki śląskie*) przyznała, że dziedzictwo w jego wymiarze niematerialnym jest społecznie konstruowane, zatem są szanse, aby zarządzać nim, podejmować strategię sprzyjającą otwarciu na innych.

Po przerwie obiadowej rozpoczęła się praca w sekcjach. *Nierówności a edukacja inkluzyjna* to hasło nadrzędne sekcji pierwszej, kierowanej przez prof. dr hab. Marzenę Zarską i dr Dorotę Pysak przy współudziale dr Ilony Fajfer-Kruczek. Jako pierwszy głos zabrał dr hab. Marek Rembierz z UŚ w Katowicach, który w tytule wystąpienia zawarł intrygujące pytanie: Czy efektywna i dobra edukacja pomnaża różnice i wzmacnia nierówności? Przywołując wypowiedzi Karla R. Poppera i Jana Twardowskiego o zagrożeniach, jakie niesie ze sobą idea równości (równych szans) w edukacji oraz o walorach nierówności w kształtowaniu dobrych relacji międzyludzkich, mówca skłaniał do namysłu nad problematyką różnych aspektów nierówności w edukacji. Stawiał kolejne, prowokujące do myślenia pytania, np. w jakim zakresie urzeczywistnianie dobra edukacji inkluzyjnej wymaga afirmacji pozytywnie rozumianych nierówności. Dr Joanna Sztobryn-Giercuskiewicz z Uniwersytetu Łódzkiego podzieliła się swoimi refleksjami po dwudziestu latach inkluzji osób z niepełnosprawnościami w procesie edukacji akademickiej. Rozpoczęła od pytania: Równi pośród równych? Potem przedstawiła rozwiązania, jakie wprowadzono na łódzkiej uczelni, aby dostosować ją do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, zwiększyć mobilność tych osób. Dr Zbigniew Głąb z UŁ i mgr Magdalena Kocejko z SGH w Warszawie swoje wspólne wystąpienie zatytułowali wymownie: *Cruel optimism a edukacja osób z niepełnosprawnościami – rzecz o niespełnionych obietnicach*. Tytułowy „okrutny” optymizm, bo nieznajdujący odzwierciedlenia w rzeczywistości, dotyczy, zdaniem mówców, podwójnego związku, relacji między praktyką a nauką oraz praktyką a polityką. Dr Ilona Fajfer-Kruczek z UŚ w Katowicach podjęła zagadnienie współuczestnictwa i współodpowiedzialności trzech podmiotów procesu edukacyjnego: nauczycieli, rodziców i uczniów (o specjalnych potrzebach edukacyjnych). Rozważania oparte na obserwacji i doświadczeniu codziennego życia szkoły zaprezentowały przedstawicielki Branżowej Szkoły I Stopnia nr 8 Specjalnej w By-

tomiu: mgr Marzena Fryszkiewicz-Mazur oraz mgr Barbara Froch. Edukację XXI w. postrzegają one jako wyzwanie, które muszą podjąć w toku codziennej pracy zarówno nauczyciele, jak i uczniowie. Kolejne wystąpienie pt. *Upcycling, widma i edukacja ku równości* mgr Michaliny Hładun z UG było udaną próbą powiązania praktyki pedagogicznej z teorią naukową. Prelegentka nie tylko wyjaśniła pojęcie, które coraz częściej można usłyszeć w związku ze wzrostem świadomości ekologicznej (synonim aktywności polegającej na przetwarzaniu zużytych opakowań i przedmiotów, nadawaniu starym rzeczom nowego życia; także forma artystycznej ekspresji), ale i wskazała potencjał *upcyclingu*, możliwość wykorzystywania go do wspomagania rozwoju wychowanków. Dr Dorota Pysak z UŚ w Katowicach zaprezentowała projekt badawczy zatytułowany *Teatr na schodach*, będący efektem prowadzonych przez autorkę wieloletnich badań w działaniu. Jako ostatnia wystąpiła mgr Iwona Donocik, również z UŚ, która omówiła temat *Edukacja włączająca w lokalnej polityce – jakość i równość szans* poświęcony kwestii edukacji dzieci z niepełnosprawnościami. Obrady sekcji, co zgodnie podkreśliły obie prowadzące, toczyły się w atmosferze ożywionej dyskusji.

Sekcja druga, z wiodącym hasłem *Osoby z niepełnosprawnością w praktyce edukacyjnej* i sekcja trzecia: *Nauczyciele w pracy z Innymi*, zostały połączone, a ich obrady toczyły się pod przewodnictwem dr hab. Joanny Łukasik, prof. nadzw. Uniwersytetu Pedagogicznego im. KEN w Krakowie oraz dr. Szymona Godawy przy współudziale dr Wiesławy Walkowskiej z UŚ. Jako pierwsza swoje wystąpienie przedstawiła dr Anna Porczyńska-Ciszewska z UŚ. Zatytułowała je *Doświadczenie szczęścia w kontekście niepełnosprawności intelektualnej*. Mówczyni podjęła zagadnienie rzadko dostrzegane – doświadczenia szczęścia i poczucia sensu życia zarówno u osób niepełnosprawnych, jak i ich opiekunów. Podkreśliła, że dobrostan psychiczny pełni niezwykle ważną funkcję motywacyjną, nie tylko stanowi wynik doświadczeń życiowych i działań, ale decyduje o owych doświadczeniach, również ich



rezultatach. Poczucie szczęścia ma istotne znaczenie w radzeniu sobie z różnymi sytuacjami, decyduje też o efektywności procesu rehabilitacji osoby niepełnosprawnej. Dr Agnieszka Jędrzejewska z Uniwersytetu Wrocławskiego w wystąpieniu *Równość w dostępie do wychowania przedszkolnego na przykładzie dzieci z zespołem Downa* przedstawiła badania przeprowadzone przez siebie w grupie dzieci z zespołem Downa, z wykorzystaniem m.in. zindywidualizowanego programu oddziaływań terapeutycznych. Zauważyła, że proces wspomagania dziecka, oparty na podejściu humanistycznym, pozwala je widzieć jako dziecko szczęśliwe. Następne wystąpienie, przedstawicielki Uniwersytetu Opolskiego dr Beaty Górniczej, było zatytułowane *Stosunek uczniów do rówieśników z niepełnosprawnością – wyzwania dla nauczycieli*. Prelegentka podkreśliła, że postawy dzieci kształtują się w domu rodzinnym i to rodzina ma kluczowe w tym znaczenie. Ważne jest więc, aby praca terapeutyczna odbywała się na poziomie rodziny (często jest to miejsce segregacji). Wyzwaniem, z którym powinni zmierzyć się nauczyciele, jest edukacja włączająca i szeroko rozumiana współpraca podmiotów wspierających dzieci z niepełnosprawnością i ich rodziny. Kolejne wystąpienie dotyczyło osób starszych, jego autorka – dr Wiesława Walkowska – nawiązała do Humboldtowskiej idei uniwersytetów trzeciego wieku, które swoją działalność rozpoczęły w latach 70. XX w. Podkreśliła, że w zmieniającym się społeczeństwie zmieniają się również potrzeby słuchaczy. Konieczne jest, aby UTW, których jest coraz więcej, także w małych miejscowościach, odpowiadały na potrzeby uczestników i uwzględniały ich zainteresowania. Jednocześnie nie wolno zapominać o korzeniach. Humboldtowska idea powinna być pielęgnowana i kontynuowana zwłaszcza w ośrodkach funkcjonujących przy uniwersytetach. Dr Mariusz Grabiec z Uniwersytetu Opolskiego podjął zagadnienie poruszane wcześniej, czyli edukacji włączającej. Skoncentrował uwagę słuchaczy na realizacji założeń edukacji włączającej

przez nauczycieli szkoły podstawowej, tzw. przedmiotowców. Dla nauczycieli, którzy ukończyli studia z różnych przedmiotów (matematyki, polonistyki, języków obcych) i są dobrymi specjalistami w swojej dziedzinie, edukacja inkluzyjna jawi się jako duży problem, z którym – wobec braku doświadczeń w pracy z dziećmi niepełnosprawnymi – nie zawsze potrafią i chcą się mierzyć. Mimo to edukacja włączająca jest koniecznością, przed którą nie ma i nie może być ucieczki. Dr Marcin Dzikowski ze Szkoły Podstawowej nr 20 im. Natalii Machałowej w Kielcach w wystąpieniu *Doktorat a szkoła podstawowa* podjął problem doktoratu jako przygotowania do nauczania. Z prowadzonej przez niego pracy badawczej dotyczącej doktoratów wynika, że w obronionych dySSERTacjach występuje cały szereg uchybień, nie tylko drobnych, natury technicznej czy językowej, ale również poważniejszych – z formułowaniem problemów badawczych. Prelegent zastanawiał się, czy, a jeśli tak, to w jaki sposób zmieniać kształcenie doktorów. Jako ostatni w tej grupie mówców wystąpił mgr Sebastian Mrózek, przedstawił temat *Strategie gminne jako narzędzia służące kreowaniu lokalnej polityki inkluzyjnej wobec osób z niepełnosprawnościami*. Warto podkreślić, że obrady tych dwóch sekcji cieszyły się wielkim zainteresowaniem, skupiły rzeszę studentów i pracowników, słuchaczy i zarazem dyskutantów. Sekcja czwarta skupiała osoby, które w swoich wystąpieniach odnosiły się do wspólnego, wiodącego hasła: *Inni w swej różnorodności – w instytucjach edukacyjnych i poza nimi*. Pracą sekcji kierowali prof. dr hab. Anna Nowak i dr hab. Andrzej Kasperek przy współudziale dr Magdaleny Bełzy-Gajdzicy, wszyscy z UŚ w Katowicach. Jako pierwsza głos zabrała dr Barbara Adamczyk z Akademii Ignatianum w Krakowie. Przedstawiła komunikat z badań dotyczących dzieci ulicy zatytułowany *„Obcy” – figura dziecka ulicy w polskiej szkole*. Jeden ze smutniejszych wniosków płynących z badań był taki, że nie wszystkie instytucje, które powinny (np. szkoła, miejsce, gdzie dziecko spędza dużo czasu i buduje obraz samego siebie poprzez

relacje z rówieśnikami) są chętne i widzą potrzebę włączania się w pracę w tym obszarze. Dr Magdalena Malik z Papieskiego Wydziału Teologicznego we Wrocławiu wystąpiła z referatem przygotowanym wspólnie z ks. Bartoszem Mitkiewiczem, w którym zrelacjonowała projekt edukacyjny, realizowany w Gliwicach i Zabrze, dotyczący uczestników WTZ i seniorów w roli wolontariuszy. Podkreśliła konieczność bycia otwartym i wrażliwym na potrzeby drugiego człowieka, zwłaszcza kiedy nie jest się pedagogiem specjalnym, a pracuje z osobami z niepełnosprawnościami. Kolejny mówca, dr Mirosław Wójcik z Państwowej Uczelni im. Stefana Batorego w Skierńewicach, powołując się na swoje bogate doświadczenie we współtworzeniu kilku uniwersytetów trzeciego wieku, odniósł się do idei UTW oraz praktyki, która często jawi się jako zniekształcenie idei, polityczna gra z seniorami (stanowiącymi istotną siłę wyborczą). Swoje wystąpienie zatytułował: *Institucjonalizacja środowiska seniorek i seniorów jako sposób na zrównywanie szans życiowych poprzez edukację w trzecim wieku*. Mgr Ilona Majewska z Biblioteki Miejskiej w Cieszynie na przykładzie filmu animowanego pt. *Krokodyl w Cieszynie*, przygotowanego wspólnie z dziećmi, mówiła o mikrohistorii i pracy animatora kultury wokół niej jako szansie poprawy edukacji kulturalnej na wsiach i w małych miastach. Dobre praktyki biblioteki spotkały się z dużym zainteresowaniem słuchaczy. Interesujące było też wystąpienie mgr Soni Stykacz z UŚ. Poświęcone było aktualnej sytuacji edukacyjnej dzieci romskich na terenie Śląska – ich wsparciu, trudnościom i wyzwaniom związanym z edukacją. Jako ostatnia zabrała głos dr Renata Stefańska-Klar z UŚ, a jej wystąpienie pt. *Neuroróżnorodność jako pryzmat spostrzegania ucznia w systemie edukacji. Wyzwanie, szansa czy konieczność?* spotkało się z żywym odzewem słuchaczy, podobnie jak wcześniejsze wystąpienia. Dyskusja przeniosła się w kuluary.

Podsumowania prac poszczególnych sekcji dokonali ich przedstawiciele: dr Doro-ta Prysak, dr Szymon Godawa, dr Wiesława Walkowska oraz dr Magdalena Bełza-Gajdzica. Zwrócili oni uwagę na wysoki poziom merytoryczny przygotowanych wystąpień i różnorodność tematyczną, a także atmosferę wzajemnego żywego zainteresowania przedstawianą problematyką. Dostrzegli też wartość różnorodności środowisk, z jakich pochodzili mówcy, i różnych ujęć podejmowanych zagadnień.

Na wątek bogactwa wynikającego z różnorodności, obecności przedstawicieli akademickich ośrodków naukowych, szkół różnych szczebli, władz samorządowych, organizacji pozarządowych, związków zawodowych, ośrodków kultury zwróciła też uwagę dr hab. prof. UŚ Elżbieta Górnikowska-Zwolak w wypowiedzi zamykającej konferencję. Podkreśliła, że wysiłek organizowania przedsięwzięć tego typu jest podejmowany z nadzieją, iż spotkanie będzie nie tylko okazją do wymiany myśli, zapoznania się z doświadczeniami współuczestników, ale nade wszystko okazją do poszerzenia własnych horyzontów myślowych, obudzenia nowej wrażliwości, samorozwoju. Skorzystają z tego te osoby, które zdołają znaleźć ów sens i wygospodarować czas mimo nadmiaru codziennych obowiązków.

Przewodnicząca komitetu organizacyjnego z wdzięcznością za trud włożonej pracy skłoniła się członkom komitetu: dr dr Magdalenie Bełzie-Gajdzicy, Szymonowi Godawie, Dorocie Prysak, Sylwii Wronie, Wiesławie Walkowskiej, sekretarzom mgr Iwonie Donocik i mgr. Sebastianowi Mrózkowi oraz pełnym poświęcenia wolontariuszkom – studentkom Wydziału Sztuki i Nauk o Edukacji. Wyraziła też nadzieję, że czas spędzony w Cieszynie pozostanie w dobrej pamięci uczestniczek i uczestników konferencji, a podjęta debata pozwoli z większą niż dotychczas ostrością dostrze-gać zjawiska nierówności, jak również pola pracy edukacyjnej.

## R E C E N Z J E

**Leszek Ploch: Wybrane schorzenia rzadkie. Kontekst terapeutyczny. Wydawnictwo Difin, Warszawa 2020, ss. 320.**

Recenzowana praca ma charakter teoretyczno-empiryczny. Jest wartościową monografią obejmującą studia nad przypadkami dzieci dotkniętych schorzeniami rzadkimi z perspektywy medycznej, pedagogicznej, w tym terapeutycznej. Autor, mający wieloletnie doświadczenia w pracy pedagogiczno-terapeutycznej z osobami niepełnosprawnymi, w tym także praktykę akademicką, dokonał gruntownej analizy istotnego problemu ukazwanego w literaturze często w skróconej postaci, z pominięciem wielostronnego oglądu przedmiotu badań.

Prezentowana publikacja wyraźnie wykracza poza medycynę i pedagogikę. Właściwie jest synergią pedagogiki specjalnej, pedagogiki twórczości, diagnostyki i terapii pedagogicznej, w tym arteterapii, medycyny, psychologii klinicznej i pracy socjalnej, co nadaje jej niezwykłą wartość zarówno w sensie teoretycznym, jak i w zastosowaniu praktycznym. Jej interdyscyplinarny charakter czyni ją niezbędną w studiach nad przypadkami osób niepełnosprawnych i ich funkcjonowania w przestrzeni społecznej, łącznie z klinicznym obrazem wybranych schorzeń. Jest głosem w sprawie społecznej recepcji osób z rzadkimi schorzeniami, ich leczenia, szans w edukacji, a przede wszystkim stworzenia uregulowań legislacyjnych, systemowych i warunków do rozwoju tych osób oraz ich pełnej aktywności społecznej. Autor zaznacza: „jak podkreśla się w literaturze przedmiotu, w Polsce na choroby rzadkie cierpi około dwóch milionów ludzi. Są to bardzo różnorodne choroby, które wymagają innego podejścia, innych metod diagnostycznych oraz metod wsparcia. W większości przypadków nie ma dotychczas skutecznego leczenia. Choroby te łączy bardzo ciężki przebieg i rujnące skutki” (s. 11). Konkluzja ta w pełni uzasadnia potrzebę upowszechnienia tej publikacji wśród odbiorców nie tylko z kręgów psychologiczno-pedagogicznych i terapeutycznych, włącznie ze studentami kierunków medycznych, rodzicami i opieku-

nami, ale też przedstawicieli organów rządowych i samorządowych w wielu obszarach edukacji i pracy artystycznej. Autor ujmuje to następująco: „na tym polu trzeba pilnie zjednoczyć siły wszystkich odpowiedzialnych teoretyków i praktyków oraz dokonać poważnych zmian w imię upowszechnienia problemu, a w nim ukazania informacji o zróżnicowanym występowaniu objawów zespołu, złożoności życia poszczególnych przypadków i niezwykłych dokonaniach indywidualnych w życiu osób dotkniętych schorzeniami” (s. 12).

Publikacja składa się z dwóch głównych części, pierwsza jest anamnezą biegu życia uczniów z rzadkim schorzeniem i zawiera analizę 11 przypadków, stanowią one studium nad wybranym schorzeniem. Druga część zatytułowana *Dominacja pasji i zainteresowań uczniów z rzadkim schorzeniem* zawiera metodologiczne podstawy analizy oraz obszarów inkluzji uczniów z rzadkim schorzeniem wraz z analizą segmentacyjną.

Autor przedstawia 11 studiów przypadków opartych na symptomatologii klinicznej, uwarunkowaniach genetycznych, obrazie klinicznym, patogenezie i strategii terapeutycznej, dokonuje analizy również 11 wybranych schorzeń, do których należą: zespół Wolfa-Hirschhorna, fenyloketonuria, zespół DiGeorge’a, zespół Williamsa-Beurena, zespół Turnera, zespół Retta, homocystynuria, zespół Angelmana, zespół Klinefeltera, zespół Pradera-Williego oraz autyzm. Każde z tych schorzeń, poza jego klinicznym obrazem i charakterystycznymi cechami, ukazane zostało na przykładzie konkretnego przypadku dziecka/osoby dorosłej z jednoczesnym wskazaniem jego/jej aktywności artystycznej. Odniesienie się do pasji i zainteresowań dzieci naznaczonych piętnem schorzenia określanego jako rzadkie jest potwierdzeniem obecnej w ich życiu potrzeby ekspresji, będącej często istotnym obszarem ich osobowości i potencjału twórczego, który nie zawsze pod wpływem czynników społecznych i zdarzeń losowych warunkuje pełną terapię, społeczną dojrzałość i optymalne możliwości samorozwoju. Poza aspektem medycznym i psychologicz-

no-pedagogicznym autor uwydatnia aktywność artystyczną w życiu osób z chorobami rzadkimi jako znaczący element terapeutyczny, nadający poczucie sprawstwa, sensu życia i jego radości.

Terapia sztuką z wykorzystaniem tańca, teatru, filmu czy plastyki staje się w przypadku prezentowanych studiów doskonałym przykładem społecznego dojrzewania i samorealizacji jednostek z chorobami rzadkimi, z jednoczesną ich socjalizacją, edukacją i rehabilitacją. Każde ze studium przypadku kończy dyskusja, będąca anamnezą i podsumowaniem przebiegu schorzenia i funkcjonowania psychospołecznego opisywanej osoby z jednoczesnym wskazaniem rozwoju i poziomu osiągnięć w określonej dziedzinie sztuki.

Poza przyjętą przez autora medyczną i psychologiczno-pedagogiczną orientacją w opisie badanych przypadków (ma on charakter opisu longitudinalnego), każdy z nich zawiera analizę określonego rodzaju aktywności artystycznej podjętej przez badane osoby. Autor ocenia między innymi preferencje jednostek, ich zainteresowania, pasje i determinację w podjęciu określonych działań artystycznych oraz ich skuteczność terapeutyczną. Niezwykle szczegółowa i bardzo wnikliwa charakterystyka badanych przypadków osób z chorobami rzadkimi staje się kompendium wiedzy medycznej oraz psychologiczno-pedagogicznej, co czyni ją przydatną zarówno dla teoretyków, jak i praktyków w obszarze edukacji, diagnostyki pedagogicznej, rehabilitacji, pracy społecznej czy pracy artystycznej z dziećmi i młodzieżą. Podjęcie w charakterystyce osób z chorobami rzadkimi kwestii ich zainteresowań i aktywności artystycznej w różnych jej obszarach jest niewątpliwym walorem recenzowanej pracy. Każda dyskusja kończąca opis i podjęte studium przypadku wskazuje, „że można i należy opisywać funkcjonowanie tych osób w innych niż dotychczas kategoriach – przede wszystkim ich satysfakcji z życia, pokładanych osobistych nadziei, rozwoju indywidualnych pragnień i szerokiego zainteresowań wbrew utartym, niestety pesymistycznym, przekonaniom niektórych

przedstawicieli środowisk oraz służb wsparcia” (s. 13). Jednocześnie, jak wskazuje autor, przyjęta przez niego opcja systemowo-ekologiczna, zakładająca podjęcie aktywności animacyjnej przez osobę mającą określone schorzenie, ma na celu stworzenie jej warunków efektywnego rozwoju, w tym podjęcia kontaktów społecznych z własnym środowiskiem, co w przypadku wielu chorób rzadkich jest ogromnym wyzwaniem nie tylko dla tej osoby, lecz także dla jej otoczenia.

Formy animacji artystycznej w poszczególnych przypadkach wskazują na różnorodność zainteresowań i możliwości poznawcze badanych osób, począwszy od osiągnięć w zajęciach ruchu pantomimicznego, poprzez aktywność taneczną, wspomaganie ekspresji plastycznej i muzycznej, zajęcia rytmiczne, formy teatralne z wykorzystaniem form aktywizacji literacko-muzycznej, w tym instrumentalnej, rozwijanie aktywności poznawczej i społecznej (w zależności od indywidualnych predyspozycji psychospołecznych i możliwości intelektualnych determinowanych schorzeniem).

Część II publikacji stanowią metodologiczne podstawy dokonanej analizy 11 przypadków. Ze względu na dotychczasowe publikacje, traktujące niepełnosprawność jako kategorię odnoszącą się do ogólnej populacji osób nią dotkniętych, wyjątkowość tej pracy wynika z innej – od dotychczasowych – recepcji teoretyczno-praktycznej uczniów z rzadkimi schorzeniami „w kategorii osób wartościowych – wprowadzie żyjących w uwarunkowaniu skutków choroby lub schorzenia – jednak usilnie pragnących rozwijać się osobowościowo, zgłębiać tajniki życia innych osób na świecie, rozwijać talenty i umiejętności zgodnie z prawem moralnym, etycznym, społecznym i wreszcie zmieniać treści przeznaczenia własnego” (251–252).

Poza biogramem badanych osób autor wskazał metodyczne postępowanie w pracy z nimi, ich osiągnięcia w ramach włączania do animacji w działaniach twórczych. Postawione przez autora pytania badawcze koncentrują się wokół określenia związku między rodzajem schorzenia rzadkiego a włączaniem do aktywności twórczej, wyborem

rodzaju aktywności twórczej, efektywnością udziału uczniów w animacji twórczej, wzbogacaniem indywidualnego dobrostanu doświadczeń osobowych i doświadczeń praktycznych w działaniach animacyjnych.

Ramy metodologiczne przyjęte przez autora zawierają również określenie zmiennych i wskaźników oraz operacjonalizację zmiennych. Obejmuje ona, zarówno w sferze ogólnozyciowej badanych, jak i osobowej i praktycznej, wszelkie ograniczenia, będące konsekwencją procesu chorobowego. Wśród ogólnozyciowego obszaru doświadczeń jako wskaźniki autor przyjmuje ograniczenia zdrowia, ograniczenia przebiegu kariery szkolnej, atmosferę domu rodzinnego, ujawniane osiągnięcia. Obszar osobowy wyznaczają: emocje, duchowość, poznanie i stabilizacja oraz wartość własna i motywacja życia. Praktyczny wymiar doświadczeń badanych określają natomiast: orientacja życiowa, zaradność, sprawności i umiejętności praktyczne, kompetencje społeczne określone w tym przypadku jako współistnienie, komunikacja i stymulacja życiowa.

Zebrane materiały empiryczne w prezentowanej publikacji, stanowiące biografie uczniów wraz z szeroką perspektywą medyczną i pedagogiczną, opierają się na zastosowaniu metody monograficznej, która według Tadeusza Pilcha (2001, s. 77) „może być realizowana przez wiele różnorodnych technik. Prawie zawsze posługuje się badaniem dokumentacji, bardzo często wprowadza elementy obserwacji uczestniczącej, ankiety lub wywiady”. Autor dokonuje wszechstronnej analizy poszczególnych przypadków, a zatem stosuje metodę indywidualnych przypadków – połączył je mimo odrębności każdego z nich. Jak sam określił, „w rezultacie dokonywanej analizy chodziło o uchwycenie wspólnych, subiektywnych oraz intrapsychicznych procesów ujawniających się wśród uczniów z rzadkim schorzeniem” (s. 266). W opinii autora uzyskane wnioski miałyby stanowić wskazania dla terapii medycznej, zajęciowej i pracy socjalnej.

Wyniki podjętych analiz biografii uczniów poddane zostały segmentacji, co

zostało w pracy przedstawione w formie tabelarycznej. Wyróżnione segmenty obejmowały ograniczenia zdrowotne, ograniczenia przebiegu kariery szkolnej, atmosferę domu rodzinnego, ujawniane osiągnięcia. Poza nimi – stanowiącymi wskaźniki dla tzw. obszaru ogólnozyciowego – autor dokonał analizy segmentacyjnej pozostałych dwóch obszarów, tj. osobowego i praktycznego. Każdy z nich w ramach podjętej analizy wskazał na określone tendencje, a także pozwolił na skonstruowanie ogólnej charakterystyki obszarów inkluzji uczniów z rzadkim schorzeniem. Analiza segmentacyjna, uwzględniająca zarówno wybrane obszary, jak i obejmująca wszystkie biografie badanych osób, wyraźnie określa relacje między rzadkim schorzeniem a inkluzją do animacji twórczej, wyborem tej aktywności, jej efektywności, wpływem na dobrostan doświadczeń osobowych i ich wzbogacanie, a także doświadczeń praktycznych. Rezultatem podjętych badań jest przyjęcie następujących konkluzji:

- dominacja pasji i zainteresowań osób z rzadkim schorzeniem nie różni się od ich obrazu u zdrowych rówieśników i „nie eliminuje prawdopodobieństwa ich udziału w procesie włączania do aktywności twórczej” (s. 307);
- rodzaj schorzenia rzadkiego może różnicować efektywność udziału uczniów w działaniach animacyjnych, ale jednocześnie wzbogaca osobowo, jeśli „spełniony jest wymóg indywidualnie charakterystycznego, wysoce specjalistycznego podejścia diagnostycznego, pracy wychowawczej i terapeutycznej” (s. 306);
- wybór aktywności w działaniach animacyjnych i jej efektywność jest pochodną wielu czynników, w tym: diagnozy, podjętej terapii, stworzenia warunków do rozwoju indywidualnego dziecka z rzadkim schorzeniem zarówno ze strony rodziny, jak i w wymiarze instytucjonalnym.

Studia nad 11 przypadkami osób dotkniętych schorzeniami rzadkimi, poparte bogatymi źródłami bibliograficznymi (w tym anglojęzycznymi i niemieckimi)

stanowią doskonały przykład interdyscyplinarnej analizy i wskazań dla pragmatyki edukacyjnej. Poza sferą symptomatologii klinicznej i wielu innymi ograniczeniami natury zdrowotnej, psychicznej czy społecznej u osób z rzadkimi schorzeniami, autor wskazuje obszar inkluzji obejmującej osoby ze schorzeniami rzadkimi, wynikający nie tylko ze „społecznej poprawności” czy trendów, ale z faktu ukazania tych osób jako pełnoprawnych uczestników edukacji i pracy terapeutycznej, mających potrzebę autoekspresji, pasje i zainteresowania. Uwikłanie życia w utrudnienia wynikające z posiadania schorzenia rzadkiego nie wyklucza tych osób z nadania własnej egzystencji celów, potrzeby osiągnięcia satysfakcji i poczucia własnego dobrostanu.

Wartością recenzowanej publikacji jest wnikliwe połączenie studiów przypadków osób z 11 różnymi schorzeniami rzadkimi i ich aktywności twórczej, wyrażającej się w urozmaiconych formach animacji artystycznej. Wieloaspektowy, w tym interdyscyplinarny charakter opracowania – z medycyną, psychologią, pedagogiką i terapią pedagogiczną – w pełni potwierdza zasadność przyjęcia tej publikacji w po-

czet niezbędnych opracowań teoretycznych dla wielu grup zawodowych, studentów kierunków medycznych, pedagogiki i psychologii, a także rodziców. Stanowi ono także kompendium wiedzy dla praktycznych działań pedagogicznych, w tym terapeutycznych i animacyjnych. Publikację tę z powodzeniem można rekomendować do przekładów obcojęzycznych ze względu na jej oryginalne, a jednocześnie naznaczone polską praktyką terapeutyczną osiągnięcia i rozwiązania. Mogą stać się one interesującym i inspirującym zadaniem dla pedagogicznej praktyki – z terapią osób ze schorzeniami rzadkimi w tle – w innych warunkach społeczno-kulturowych.

### Bibliografia

Pilch, T. (2001). *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

Barbara Dobrowolska

<https://orcid.org/0000-0003-2309-097X>  
barbara.dobrowolska@uph.edu.pl  
Uniwersytet Pedagogiczno-Humanistyczny w Siedlcach

## SPIS ROCZNIKA 2020

### OPRACOWANIA NAUKOWE

- Jan Laszczyk, Ewa M. Kulesza*  
Etos uniwersytetu a idea zrównoważonego rozwoju (1) 5
- Justyna Siemionow*  
Identyfikacja efektów w procesie resocjalizacji dziewcząt niedostosowanych społecznie na podstawie indywidualnych programów edukacyjno-terapeutycznych (1) 11
- Krystyna Gawlik, Anna Zwierzchowska, Barbara Rosolek, Diana Celebańska, Georgina Franusz*  
Nadmiar masy ciała a sprawność fizyczna osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym (1) 28
- Katarzyna Ita Bienkowska, Katarzyna Babula, Magdalena Lewczuk-Siliwoniuk, Małgorzata Demiańczuk, Katarzyna Kasica, Barbara Kasica, Agnieszka Kolanowska, Maria Bratumila Gawłowska, Patrycja Mickiewicz, Agnieszka Jedlińska*  
Skuteczność zastosowania minimikrofonów wspomagających słyszenie w terapii dzieci z implantem ślimakowym – badanie wielośrodkowe (1) 37
- Agnieszka Hamerlińska*  
Niepełnosprawność wężowa – próba wprowadzenia pojęcia (1) 47
- Elżbieta Paradowska*  
Edukacja inkluzyjna w perspektywie nauczycieli przedszkoli ogólnodostępnych (2) 85
- Ewa Dyduch, Małgorzata Trojańska*  
Wsparcie ucznia z niepełnosprawnością w okresie zmian edukacyjnych (2) 99
- Joanna Waszczuk, Helena Konowaluk-Nikitin, Ewa Pawłowicz-Sosnowska*  
University education of students with disabilities with the example of Pope John Paul II State School of Higher Education in Biała Podlaska (2) 108
- Justyna Kotowicz*  
Kompetencje w polskim języku migowym i umiejętność rozumienia czytanego tekstu u uczniów G/głuchych (3) 165
- Dorota Chmicz*  
Wykorzystanie technologii wspomagających uczniów z niepełnosprawnościami w edukacji włączającej (3) 175
- Karina Leksy*  
Social support for children with autism spectrum disorders and their family as exemplified by the analysis of an individual case (3) 188
- Karolina Walczak-Człapińska*  
Dziecko z niedokształceniem mowy o typie afazji – zarys problematyki (4) 245
- Jolanta Zielińska*  
Eye tracker jako narzędzie pracy pedagoga specjalnego – przykładowe zastosowanie w obszarze surdopedagogiki (4) 255
- Monika Masłowska*  
Funkcjonowanie uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną w wieku wczesnoszkolnym w zakresie komunikacji werbalnej (4) 264
- Maja Jędruszczak, Danuta Al-Khamisy*  
Terapia biomedyczna a funkcjonowanie społeczne dziecka z zaburzeniem ze spektrum autyzmu (4) 273
- Magdalena Boczkowska*  
Resilience a poczucie stresu i samoskuteczności u małżonków/partnerów osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową (5) 325
- Elżbieta Lubińska-Kościółek*  
Aktywność okoruchowa osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu podczas percepcji bodźców społecznych – implikacje dla praktyki pedagogicznej (5) 339
- ### Z PRAKTYKI PEDAGOGICZNEJ
- Aleksandra Chmielnicka-Plaskota, Janina Florczykiewicz*  
Nowe media w arteterapii (1) 54
- Daria Paruch, Danuta Al-Khamisy*  
Funkcjonowanie społeczne dziecka z autyzmem – analiza indywidualnego przypadku (2) 120
- Agnieszka Stefanow*  
Funkcjonowanie ucznia ze spektrum autyzmu w klasie integracyjnej w ujęciu zaburzeń sensorycznych – studium przypadku (3) 200
- Paulina Zalewska*  
Trudne macierzyństwo w percepcji matek w latach 90. XX w. i współcześnie (3) 213
- Paulina Krzeszewska, Emilia Mikolajewska*  
Przeгляд i analiza metod terapeutycznych dedykowanych przetrwałym odruchom pierwotnym (4) 283

- Maja Zielińska*  
 Terapia ręki jako holistyczna forma wsparcia ucznia z obniżoną sprawnością motoryki małej (4) 293  
*Dariusz Łuczak, Grzegorz Brzuzy, Jacek Szmalec*  
 Funkcjonowanie ucznia z niedowidzeniem ze szczególnym uwzględnieniem choroby Stargarda  
 w ogólnodostępnej szkole podstawowej – studium przypadku (5) 348  
*Łukasz Kowalczyk*  
 Jak wspierać w szkole jękającego się ucznia? (5) 364

#### ZASŁUŻENI DLA PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

- Małgorzata Kupisiewicz, Katarzyna Wereszka*  
 Urszula Eckert (1928–2019) – życie i działalność pedagogiczna i naukowa (2) 135  
*Anna Hryniewicka*  
 Profesor Tadeusz Stanisław Gałkowski (1936–2020) – człowiek i psycholog (4) 298  
*Jan Łaszczyk*  
 Profesor Andrzej Góralski (1936–2020) – siła twórczości (5) 370

#### PRAWO I PRAKTYKA

- Małgorzata Szeroczyńska*  
 Osoba z niepełnosprawnością intelektualną jako spadkodawca. Część II – Dziedziczenie ustawowe (1) 67  
*Małgorzata Szeroczyńska*  
 Osoba z niepełnosprawnością intelektualną jako spadkobierca. Część I (2) 143  
*Małgorzata Szeroczyńska*  
 Osoba z niepełnosprawnością intelektualną jako spadkobierca. Część II (3) 224  
*Małgorzata Szeroczyńska*  
 Osoba z niepełnosprawnością intelektualną jako spadkobierca. Część III (4) 309  
*Małgorzata Szeroczyńska*  
 Alternatywy dla dziedziczenia: umowy darowizny i dożywocia (5) 375

#### Z KRAJU I ZE ŚWIATA

- Karolina Skarbek*  
 Sprawozdanie z XII Międzynarodowego Kongresu *Autism–Europe*, Nicea (Francja), 13–15 września 2019 (2) 154  
*Katarzyna Ćwirynkało, Urszula Bartnikowska*  
 Kształcenie uczniów z potrzebami dodatkowego wsparcia w Szkocji – w poszukiwaniu optymal-  
 nych rozwiązań (3) 236  
*Elżbieta Górnikowska-Zwolak, Iwona Donocik, Sebastian Mrózek*  
 Sprawozdanie z Konferencji Międzynarodowej *Nierówna Edukacja. Forum Wymiany Myśli i Do-  
 świadczeń*. Cieszyn, 20 listopada 2019 (5) 388

#### RECENZJE

- Jolanta Skubisz: O profilaktyce na rzecz bezpieczeństwa szkolnego. Teoria i praktyka. Wyższa  
 Szkoła Menedżerska, Warszawa 2019, ss. 216 (*Ludwik Malinowski*) (1) 79  
 Lilia D. Monzó: *A Revolutionary Subject. Pedagogy of Women of Color and Indigeneity*. Peter Lang Inc.,  
 International Academic Publishers, New York 2019, ss. 290 (*Adrian Kabat*) (2) 157  
 Leszek Ploch: Wybrane schorzenia rzadkie. Kontekst terapeutyczny. Wydawnictwo Difin, Warsza-  
 wa 2020, ss. 320 (*Barbara Dobrowolska*) (5) 395

#### NASZYM CZYTELNIKOM POLECAMY

- Agnieszka Jucewicz: Czując. Rozmowy o emocjach. Wydawnictwo Agora, Warszawa 2019, ss. 328  
 (*Aneta Babiuk-Massalska*) (1)  
 Edyta Gruszczyk-Kolczyńska (red. nauk.): Wspomaganie rozwoju i wychowywanie małych dzieci.  
 Podręcznik dla rodziców, opiekunów w żłobkach i nauczycieli w przedszkolach. CEBP, Kra-  
 ków 2019, ss. 352 (*Paulina Zalewska*) (1)  
 Katarzyna Węsierska, Barbara Jeziorczak: Czy moje dziecko się jąka? Przewodnik dla rodziców  
 małych dzieci, które mają problem z płynnym mówieniem. Centrum Logopedyczne, Katowice  
 2019, ss. 72 (*Łukasz Kowalczyk*) (2)  
 Paweł Kapusta: GAD. Spowiedź klawisza. Wielka Litera, Warszawa 2019, ss. 272 (*Kamil Miszewski*) (2)  
 Beata Szurowska (red. nauk.): Szkoła w sytuacji trudnej. Zdążyć z pomocą. Wydawnictwo Difin,  
 Warszawa 2020, ss. 348 (*Kinga Skarbek*) (3)  
 Ligia Tuszyńska: Pedagogika zrównoważonego rozwoju z przyrodą w tle. Wydawnictwo Adam  
 Marszałek, Toruń 2018, ss. 242 (*Anna Falkowska*) (3)  
 Józefa Brągiel, Beata Górnicka: Rodzina w kręgu ponowoczesnych przemian i wyzwań niepełno-  
 sprawności. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2020, ss. 180 (*Karina Leksy*) (4)  
 Bożena Odowska-Szlachcic, Natalia Górka-Pik: Strategie sensoryczne w jedzeniu i mówieniu. Wy-  
 dawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk 2020, ss. 362 (*Anna Małgorzata Zuchora*) (4)  
 Jerzy Wolny: Obywatel z niepełnosprawnością intelektualną. Obszary działań i propozycje roz-  
 wiązań w projekcie „Aurora znaczy jutrenka”. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2020,  
 ss. 349 (*Małgorzata Nowak*) (5)