

Nr 3 (319) 2023
Tom LXXXIV
MAJ
CZERWIEC

SZKOŁA SPECJALNA

CZASOPISMO AKADEMII PEDAGOGIKI SPECJALNEJ
im. Marii Grzegorzewskiej



Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej

Redaktorzy tematyczni

Akbota N. Autayeva (KZ) – psychologia
Su-Jan Lin (RC) – pedagogika specjalna
Andrzej Giryński (PL) – pedagogika specjalna
Jan Łaszczyk (PL) – pedagogika, metodologia
Bernadeta Szczupak (PL) – pedagogika specjalna

Redakcja naukowa

Ewa M. Kulesza

Redaktor statystyczny

Mariusz Fila

Redakcja

Monika Bielska-Łach (PL) – język polski
Joanna Siemieniuk (PL) – język angielski

Skład komputerowy

Andrzej Kowalczyk

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)

Artykuły publikowane w czasopiśmie są dostępne na licencji CREATIVE COMMONS:



Uznanie autorstwa – Użycie Niekommercyjne 4.0 Polska

Czasopismo „Szkoła Specjalna” posiada punktację MEiN (40 punktów)

Rada Naukowa:

Kulash B. Bektayeva (KZ), Roy Chen (USA), Joanna Głodkowska (PL), Oleksy Gavrilov (UA), Sally Goddard Blythe (GB), Chiu-Hsia Huang (RC), Aniela Korzon (PL), Bohumil Koukola (CZ), Manabu Kuroda (JP), Irena Pospiszyl (PL), Adam Szecówka (PL), Grzegorz Szumski (PL)

Komitet Redakcyjny:

Ewa Maria Kulesza (redaktor naczelna), Milena Miałkowska-Kozaryna (zastępczyni redaktor naczelnej), Kornelia Czerwińska (członek), Jolanta Jamiołkowska (sekretarz redakcji), Małgorzata Kierzkowska (członek), Iwona Konieczna (członek), Katarzyna Nawrocka (członek), Karolina Skarbek (członek), Ewa Wapiennik-Kuczbajska (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.szkolaspecjalna.aps.edu.pl • <https://e-szkolaspecjalna.pl>

nakład 300 egz.

SPIS TREŚCI

SPUŚCIZNA MARII GRZEGORZEWSKIEJ

165 – *Anna Hryniewicka*

Otwarcie Muzeum Marii Grzegorzewskiej i Akademii Pedagogiki Specjalnej

OPRACOWANIA NAUKOWE

171 – *Marzenna Zaorska*

Dziecko/uczeń z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej w polskim systemie edukacji (ze szczególnym uwzględnieniem edukacji włączającej)

183 – *Aleksandra Buchholz*

Maskowanie w autyzmie – analiza zjawiska

194 – *Milena Miałkowska-Kozaryna*

Hazard młodzieży w czasie pandemii COVID-19

207 – *Filip Chrypankowski*

Alkohol wśród młodzieży – analiza porównawcza uczniów liceum ogólnodostępnego i katolickiego

Z PRAKTYKI PEDAGOGICZNEJ

219 – *Katarzyna Choszczyk*

Funkcjonowanie rodziny dziecka z zespołem Retta ze szczególnym uwzględnieniem roli komunikacji alternatywnej (AAC) – studium indywidualnego przypadku

Z KRAJU I ZE ŚWIATA

232 – *Agnieszka Żabińska*

Plener malarski zorganizowany przez Fundację Leny Grochowskiej z Siedlec (Rogacze, 11–20 sierpnia 2022)

237 – *Anna Waligórska*

Konferencja International Society for Autism Research 2023 (Sztokholm, 3–6 maja 2023)

CONTENTS

LEGACY OF MARIA GRZEGORZEWSKA

- 165 – *Anna Hryniewicka*
Opening of the Museum of Maria Grzegorzewska and the Maria Grzegorzewska University

SCIENTIFIC STUDIES

- 171 – *Marzenna Zaorska*
A child/student with a severe intellectual disability in the Polish education system (with particular emphasis on inclusive education)
- 183 – *Aleksandra Buchholz*
Masking in autism. Analysis of the phenomenon
- 194 – *Milena Miałkowska-Kozaryna*
Youth gambling during the COVID-19 pandemic
- 207 – *Filip Chrypankowski*
Alcohol among young people – a comparative analysis of public and catholic high school students

FROM TEACHING PRACTICE

- 219 – *Katarzyna Choszczyk*
Functioning of the family of a child with Rett syndrome with particular emphasis on the role of alternative communication (AAC) – an individual case study

REVIEWS

- 232 – *Agnieszka Żabińska*
Outdoor painting organized by the Lena Grochowska Foundation from Siedlce (Rogacze, August 11–20, 2022)
- 237 – *Anna Waligórska*
International Society for Autism Research Conference 2023 (Stockholm, May 3–6, 2023)

SPUŚCIZNA MARII GRZEGORZEWSKIEJ

ANNA HRYNIEWICKA
<https://orcid.org/0000-0001-5905-1839>
hryniew@aps.edu.pl
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

ISSN 0137-818X
DOI: 10.5604/01.3001.0053.8976
Data wpływu: 6.06.2023
Data przyjęcia: 26.06.2023

OTWARCIE MUZEUM MARII GRZEGORZEWSKIEJ I AKADEMII PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Historia magistra vitae est
Cyceron, *De oratore*, II, 36

Artykuł przedstawia dwa ważne wydarzenia związane obchodami Święta Uczelni, które miały miejsce w maju 2023 r. Pierwszym było uroczyste odsłonięcie przed Urzędem Dzielnicy Ochota, przy ul. Grójeckiej 17a, tablicy upamiętniającej twórczynię pedagogiki specjalnej i patronkę uczelni – Marię Grzegorzewską. Drugim – otwarcie w nowo wybudowanym budynku D uczelni Muzeum Marii Grzegorzewskiej i Akademii Pedagogiki Specjalnej, które zostało przygotowane w wersji stacjonarnej, wirtualnej i interaktywnej.

Słowa kluczowe: Święto Uczelni, Muzeum Marii Grzegorzewskiej i Akademii Pedagogiki Specjalnej, Maria Grzegorzewska, pedagogika specjalna

W dniu poprzedzającym tegoroczne Święto Uczelni – 23 maja – miały miejsce dwa ważne dla społeczności Akademii Pedagogiki Specjalnej wydarzenia. Pierwszym było uroczyste odsłonięcie przed Urzędem Dzielnicy Ochota, przy ul. Grójeckiej 17a, tablicy upamiętniającej Naszą Patronkę – Marię Grzegorzewską. W obecności Kanclerza, Prorektorów, Dyrektorów Instytutów, nauczycieli akademickich, studentów i absolwentów APS oraz władz gminy i przypadkowych przechodniów, dr hab. prof. APS Jacek Kulbaka przedstawił życie i działalność zawodową Marii Grzegorzewskiej, natomiast Rektor APS dr hab. prof. APS Barbara Marcinkowska wraz z Burmistrzem Dzielnicy Ochota Dorotą Stegienką przecięły wstęgę odsłaniającą tablicę z umieszczonym symbolem Uczelni i informacją, że „Maria Grzegorzewska (1887–1967) – pedagog, psycholog, profesor, twórczyni pedagogiki specjalnej w Polsce założyła Państwowy Instytut Pedagogiki Specjalnej”.

Drugim wydarzeniem tego dnia było oficjalne otwarcie w nowo wybudowanym budynku D Muzeum Marii Grzegorzewskiej i Akademii Pedagogiki Specjalnej, wpisanego w 2018 r. do rejestru Stowarzyszenia Muzeów Uczelnianych, które celem jest „działalność na rzecz rozwoju muzeów i kolekcji uczelnianych oraz dbałość o materialne i niematerialne historyczne dziedzictwo polskich uczelni wyższych” (<https://muzeauczelniarne>).

pl/statut/)¹. W uroczystości tej oprócz pracowników i studentów APS wzięli udział również: przedstawiciele Urzędu Dzielnicy Ochota; dr Marek Michalak – kanclerz Międzynarodowej Kapituły Orderu Uśmiechu, przewodniczący Międzynarodowego Stowarzyszenia im. Janusza Korczaka i były Rzecznik Praw Dziecka – oraz licznie przybyli goście z Ukrainy i Uzbekistanu, w tym sekretarz generalny Narodowej Akademii Nauk Ukrainy – prof. Nellya Hryhorivna Nychkalo (<https://khmnu.edu.ua/en/nellya-grygorivna-nychkalo/>) oraz prezes Narodowej Akademii Nauk Pedagogicznych Ukrainy, były minister edukacji, nauki i sportu oraz doktor honoris causa APS – prof. Wasyl Grygorowicz Kremień (<http://rada.karazin.ua/en/personalia/doctors/516>).

Po przecięciu wstęgi i wygłoszeniu okolicznościowych przemówień przez rektor APS dr hab. prof. APS Barbarę Marcinkowską i prof. Wasyla G. Kremienia, dr hab. prof. APS Jacek Kulbaka (pełniący funkcję kustosa połączonego Muzeum Marii Grzegorzewskiej i APS) omówił jego założenia, cele i zadania, natomiast dr Anna Hryniewicka zwróciła uwagę na najważniejsze muzealne eksponaty obrazujące 100-letnią historię tej najstarszej polskiej uczelni pedagogicznej kształcącej pedagogów specjalnych oraz twórcze dokonania jej założycielki i długoletniej dyrektorki, która – jak twierdził Otton Lipkowski (1985, s. 204) – „przez pół wieku oddziaływała bezpośrednio na dwie generacje nauczycieli i działaczy oświatowych, ale dzisiaj już wiemy, że dziedzictwo jej myśli przechodzi również na dalsze pokolenia”. Dla podkreślenia, jak wiele Maria Grzegorzewska wniosła do rozwoju różnych obszarów kultury i nauki, a także jak w niesprzyjających warunkach realizowała swoje życiowe powołanie, dr Hryniewicka przypomniała najważniejsze fakty z jej życia.

Jak wskazuje bogaty dorobek piśmienniczy Grzegorzewskiej, swoją refleksją obejmowała ona całość problematyki wchodzącej w zakres nie tylko pedagogiki specjalnej, lecz także z pogranicza kilku działów psychologii. Jako osoba niezwykle aktywna, pracowita i zorganizowana potrafiła w harmonijny sposób łączyć swoją działalność organizacyjną, naukową, dydaktyczną, społeczną i edytorską, porządkowaną służbie osobom niepełnosprawnym, doprowadzając do społecznego zrozumienia znaczenia opieki wychowawczej nad dzieckiem niepełnosprawnym, upowszechnienia jego nauczania oraz założenia sieci szkół specjalnych (Hryniewicka, 2022a).

Upamiętnieniu tych wszystkich spraw ma służyć uczelniane Muzeum, które poza pełnieniem funkcji: informacyjnej, poznawczej i estetycznej jest ważnym pomostem pomiędzy przeszłością a czasem obecnym. Jego załącznikiem było założone przy Instytucie już w latach 20. XX w. Muzeum Szkolnictwa Specjalnego.

¹ W ramach organizowanych przez Stowarzyszenie konferencji przedstawiciel APS dr hab. prof. APS Jacek Kulbaka uczestniczył m.in. w IV Ogólnopolskiej Konferencji Naukowej „Dziedzictwo Akademickie. Formy i kierunki partycypacji muzeów uczelni wyższych”, zorganizowanej w dniach 23–25 października 2019 r. w Gdańsku, na której wygłosił referat pt. „Muzeum Marii Grzegorzewskiej i Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie” oraz w Międzynarodowej Konferencji Naukowej pt. „Dziedzictwo akademickie dla przyszłości nauki – Academic heritage for the future of science”, zorganizowanej w dniach 26–29 kwietnia 2022 r. w Warszawie, podczas której wystąpił z referatem pt. „Maria Grzegorzewska wobec idei Muzeów Oświaty i Wychowania”.

Pierwsze doniesienia o projekcie jego powołania Maria Grzegorzewska zamieściła w 1924 r. w numerach 1 (s. 19) i 2 (s. 155) „Szkoły Specjalnej”, w których pisała o konieczności urządzenia specjalnego muzeum szkolnego oraz apelowała do nauczycieli szkół specjalnych o nadsyłanie wzorów pomocy naukowych oraz dziecięcych prac ilustrujących etapy rozwojowe pracy szkolnej. Przygotowując się do otwarcia tego muzeum, Grzegorzewska już od 1921 r. zaczęła gromadzić materiały dotyczące szkolnictwa specjalnego.

Początkowo, ze względu na niewielkie pomieszczenie wydzielone na muzeum w Instytucie Głuchoniemych i Ociemniałych na pl. 3 Krzyży, zgromadzone zbiory były tak skromne, że mieściły się w jednej szafie. Kiedy poprawiły się warunki lokalowe, zbiory było już tyle, że przeznaczono na ich ekspozycję oddzielne pomieszczenie. Niestety, rozwój muzeum został zablokowany wraz z wybuchem II wojny światowej, która według określenia Grzegorzewskiej (1946/47, s. 6) „zakłósała i zachwiała w posadach całą kulturę świata”, doprowadzając do katastrofalnego wprost zniszczenia całego dorobku PIPS.

Odrodzenie muzeum nastąpiło po wojnie, szczególnie po zmianie siedziby, najpierw na ul. Spiską 16, gdzie połączone z Ośrodkiem Metodycznym Szkolnictwa Specjalnego poza jedną salą przez rok miało możliwość korzystania z dwóch dodatkowych dużych pomieszczeń w nowym budynku szkolnym przy ul. Spiskiej 1, a następnie na Szczęśliwicką 40, gdzie pod zmienioną nazwą jako Muzeum Pedagogiki Specjalnej uzyskało aż pięć pomieszczeń, w tym dwie duże sale (Seniów, 1972, s. 268).

W latach 1946–1965 zgromadzone w tych salach zbiory klasyfikowano, uwzględniając ich przynależność do określonego działu pedagogiki specjalnej, natomiast od 1965 r. dzielono je według następujących grup tematycznych: Państwowy Instytut Pedagogiki Specjalnej i rozwój szkolnictwa specjalnego w Polsce; metody rewalidacji dzieci i młodzieży o nieprawidłowym rozwoju; opieka nad głębiej upośledzonymi umysłowo; stan i rozwój różnych form opieki wychowawczej nad dziećmi i młodzieżą o nieprawidłowym rozwoju – w Polsce i na świecie; ustrój szkolnictwa specjalnego oraz jego dawne i obecne podstawy prawno-administracyjne. W tych trudnych latach powojennych tak bogaty asortyment materiałów przedstawiających dorobek pedagogiki specjalnej służył głównie celom dydaktyczno-metodycznym i naukowym, a także promocji Instytutu. W trzy lata po śmierci Marii Grzegorzewskiej, na skutek utraty znaczenia, spowodowanej z jednej strony zmianą struktury Instytutu, w związku z przekształceniem go w wyższą uczelnię zawodową wymagającą położenia większego nacisku na badania naukowe, z drugiej zaś – z rozwojem na terenie całego kraju licznych ośrodków metodycznych i różnego rodzaju placówek usługowych, Muzeum Pedagogiki Specjalnej, podobnie jak wszystkie pracownie Instytutu, zostało zlikwidowane, a jego eksponaty zostały przekazane poszczególnym działom z pozostawieniem w dwóch pokojach materiałów dotyczących pracy samego Instytutu. Do trzeciej sali, z dwupokojowego mieszkania Marii Grzegorzewskiej, które mieściło się w latach 1948–1959 na pierwszym piętrze domu akademickiego PIPS przy ul. Spiskiej 16, przeniesiono większość jej prywatnych rzeczy z myślą o zorganizowaniu muzeum jej imienia.

Przy odtwarzaniu historii tego Muzeum konieczne jest uświadomienie sobie, że krótkim czasie po pogrzebie Marii Grzegorzewskiej przy Państwowym Instytucie Pedagogiki Specjalnej został powołany Komitet Uczczenia Jej Pamięci, w ramach którego zaplanowano kultywowanie pamięci Grzegorzewskiej poprzez realizację jej pedagogiki w praktyce wychowawczo-dydaktycznej Instytutu i szkolnictwa specjalnego, popularyzację jej życia i dzieła, publikację jej prac, opiekę nad pamiątkami, powołanie Koła Absolwentów, zbieranie funduszy na grobowiec, podjęcie starań o nadanie jej imienia jednej z warszawskich ulic, zainicjowanie wzniesienia jej pomnika przed Uczelnią oraz organizację Muzeum. Przeznaczono na nie jedną z sal w gmachu przy ul. Szczęśliwickiej 40, w której odtworzono jej gabinet, starając się zachować jego ogólny wygląd i atmosferę.

W 2007 r. Muzeum Marii Grzegorzewskiej, zawierające według obszernego spisu sporządzonego przez Romanę Rusewicz oraz Helenę Seniów (por. Muzeum APS) 1243 książki, 72 obrazy, 36 mebli z zawartością i 83 eksponaty przedpokoju, zostało przekształcone w izbę pamięci, która po kolejnej transformacji została połączona z Muzeum APS. Muzeum Marii Grzegorzewskiej i Akademii Pedagogiki Specjalnej obejmuje wersję stacjonarną, wirtualną i interaktywną.

Prace nad przygotowaniem i realizacją projektu wymienionych wersji poszerzonego Muzeum (finansowanego ze środków Ministerstwa Nauki i Edukacji w ramach programu Społeczna Odpowiedzialność Nauki/Doskonała Nauka – Społeczna odpowiedzialność nauki – Popularyzacja nauki i promocja sportu, nr umowy SONP/SP/515607/2021) rozpoczęły się pod koniec 2021 r. i trwały do maja 2023 r. W tym czasie specjalnie powołany uczelniany Komitet, złożony z pracowników APS mających doświadczenie w organizacji tego rodzaju przedsięwzięć, pod kierunkiem dr hab. prof. APS Ewy M. Kuleszy (dyrektor Instytutu Pedagogiki Specjalnej) dokonał wyboru zinwentaryzowanych przez mgr. Piotra Braka (archiwistę APS) materiałów (w tym wielu dotychczas nieekspozowanych), które po merytorycznej ocenie: dr. hab. prof. APS Jacka Kulbaki (Katedra Historii Wychowania, Instytut Pedagogiki), dr Anny Hryniewickiej (Zakład Psychologii Klinicznej Dzieci i Młodzieży, Instytut Psychologii) i Grażyny Walczak (Zakład Edukacji i Rehabilitacji Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną, Instytut Pedagogiki Specjalnej) zostały zakwalifikowane do ekspozycji w Muzeum.

Obecnie istnieje możliwość zapoznania się z eksponatami prezentowanymi w nowej odsłonie w Muzeum stacjonarnym, które mieści się na I piętrze w budynku D. Całość została zaaranżowana przez dr Beatę Nessel-Łukasik (Zakład Socjologii Ogólnej i Badań Interdyscyplinarnych, Instytut Filozofii i Socjologii) i dr Annę Wójcik (Zakład Działań Wizualnych i Arteterapii, Instytut Edukacji Artystycznej). Repozytorium cyfrowe, opracowane zgodnie z obowiązującymi obecnie wymogami, to dzieło mgr Joanny Potęgi (dyrektor Biblioteki APS) oraz mgr Beaty Wszolek (wicedyrektor Biblioteki APS).

Muzeum stacjonarne składa się z dużej izby, z wydzielonym w środku pomieszczeniem odtwarzającym fragment powojennego mieszkania Grzegorzewskiej; znajdują się pamiątki z nią związane (rękopisy, listy, oryginalne obrazy i reprodukcje dzieł sztuki, książki, maszyny do pisania, różne

elementy wyposażenia mieszkania itp.). Na zewnątrz tego pomieszczenia, tworzącego drugą izbę, zostały umieszczone rozmaite dokumenty i przedmioty przedstawiające najważniejsze wydarzenia dotyczące historii Uczelni od 1922 roku aż po czasy współczesne (są to m.in.: zdjęcia kolejnych budynków Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej, Wyższej Szkoły Pedagogiki Specjalnej i Akademii; statuty regulujące funkcjonowanie Uczelni; odznaczenia państwowe, służbowe dokumenty, kalendarium wydarzeń i reprodukcje fotografii Marii Grzegorzewskiej, jej rodziny, współpracowników i studentów; materiały multimedialne: wywiad radiowy z Marią Grzegorzewską i film z jej udziałem, zrealizowany na kilka lat przed jej śmiercią w 1967 r.) (por. <https://muzeauczelniapn.pl/11356-2/>).

Repozytorium wirtualne stawia sobie za cel „cyfrową archiwizację, zapewnienie stałego dostępu i jak najszerze upowszechnienie zasobów archiwalnych, w tym dokumentów, piśmiennictwa, danych naukowych i innych obiektów” związanych z życiem Marii Grzegorzewskiej (<https://muzeum.aps.edu.pl/repozytorium/dlibra>), która w 100-lecie powstania APS została uhonorowana zaszczytnym tytułem Patronki Roku 2022 (por. Hryniewicka, 2022b).

Wirtualne Muzeum (muzeum.aps.edu.pl) wzbogaca dotychczasową kolekcję o nowe eksponaty, związane z prywatną i naukową aktywnością Marii Grzegorzewskiej. Składa się z sześciu zakładek: O Muzeum; Pokój Marii. Spacer wirtualny; Życie i dzieło Marii Grzegorzewskiej. Spacer po osi czasu; Kolekcje Muzeum; Archiwum historii mówionej; Repozytorium. Można je zwiedzać, korzystając zarówno z komputera stacjonarnego czy laptopa, jak i ze smartfona. Jest dostępne w dwóch wersjach językowych: polskiej i angielskiej.

Spacer po „Pokoju Marii Grzegorzewskiej” odbywa się w przestrzeni trójwymiarowej. „Archiwum historii mówionej” zawiera wywiad z Grzegorzewską, przeprowadzony w 1964 r. z okazji 40-lecia PIPS, oraz rozmowy z uczennicami i uczniami Pani Profesor: Felicją Mazurkiewicz, Ewą Tomasik, Zdzisławem Lewandowskim, które przeprowadził w 2022 r. dr hab. Jacek Kulbaka, prof. APS. Dokumenty i fotografie z osi czasu są również dostępne wraz z opisami w zakładce „Kolekcje Muzeum”. W „Repozytorium” znajdziemy dokumenty związane z Marią Grzegorzewską uporządkowane w pięciu kolekcjach: Życie prywatne, Życie naukowe, Twórczość, Uczelnia, Fotografie.

Bibliografia

- Cycon, M.T. (55 p.n.e.). *De oratore*, II, 36.
- Grzegorzewska, M. (1924/25a). Państwowy Instytut Pedagogiki Specjalnej w Warszawie. *Szkoła Specjalna*, 1, 15–21.
- Grzegorzewska, M. (1924/25b). Kronika krajowa. *Szkoła Specjalna*, 2, 155.
- Grzegorzewska, M. (1946/47). Losy wojenne i odbudowa Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej. *Szkoła Specjalna*, 1–4, 6–12.
- Hryniewicka, A. (2022a). *W stronę człowieka... O odwadze twórczego myślenia Marii Grzegorzewskiej*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Hryniewicka, A. (2022b). Charakterystyka spuścizny Marii Grzegorzewskiej w Muzeum im. Marii Grzegorzewskiej w Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie. *Szkoła Specjalna*, 5, 325–335.

- Lipkowski, O. (1985). Znaczenie działalności Marii Grzegorzewskiej dla rozwoju pedagogiki specjalnej oraz oświaty i kultury w Polsce. W: E. Żabczyńska (red.), *Maria Grzegorzewska – pedagog w służbie dzieci niepełnosprawnych* (s. 199–205). Warszawa: WSPS.
- Seniów, H. (1972). Muzeum Pedagogiki Specjalnej w PIPS. *Szkoła Specjalna*, 3–4, 266–273.

Netografia

- <https://muzeauczelniane.pl/statut/>
<https://khmnu.edu.ua/en/nellya-grygorivna-nychkalo/>
<http://rada.karazin.ua/en/personalia/doctors/516>
<https://muzeauczelniane.pl/11356-2/>
<https://muzeum.aps.edu.pl/repozytorium/dlibra>

OPENING OF THE MUSEUM OF MARIA GRZEGORZEWSKA AND THE MARIA GRZEGORZEWSKA UNIVERSITY

Abstract

The article presents two important events related to the celebration of the University Holiday, which took place in May 2023. The first was the ceremonial unveiling in front of the Ochota District Office at Grójecka st. 17a, a plaque commemorating the creator of special education and patron of the university – Maria Grzegorzewska. The second was the opening of the Museum of Maria Grzegorzewska and the Maria Grzegorzewska University in the newly built D building of the university, which was prepared in stationary, virtual and interactive versions.

Keywords: University Holiday, Maria Grzegorzewska Museum and the Maria Grzegorzewska University, Maria Grzegorzewska, special pedagogy

MARZENNA ZAORSKA
<https://orcid.org/0000-0003-4867-770X>
marzenna.zaorska@uwm.edu.pl
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

ISSN 0137-818X
DOI: 10.5604/01.3001.0053.8977
Data wpływu: 2.02.2023
Data przyjęcia: 12.06.2023

DZIECKO/UCZEŃ Z GŁĘBOKIM STOPNIEM NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI INTELEKTUALNEJ W POLSKIM SYSTEMIE EDUKACJI (ZE SZCZEGÓLNYM UWZGLĘDNIENIEM EDUKACJI WŁĄCZAJĄCEJ)

W artykule została opisana kwestia praw przynależnych każdej istocie ludzkiej, ze szczególnym uwzględnieniem praw osób z niepełnosprawnościami, w tym zasadniczo prawa do edukacji. Na podstawie analizy praw osób z niepełnosprawnościami pokazano sytuację nierówności w dostępie do edukacji dzieci, młodzieży, osób uczących się z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, którzy do chwili obecnej nie posiadają w Polsce statusu ucznia, a jedynie status wychowanka, uczestnika tzw. zespołów rewalidacyjno-wychowawczych. Nierówność ta przez władze oświatowe na ogół usprawiedliwiana jest specyfiką rozwoju oraz funkcjonowania psychofizycznego i psychospołecznego tych osób oraz brakiem tzw. podstawy programowej. Wobec powyższego podjęto próbę prezentacji możliwych działań na rzecz edukacji dzieci i młodzieży z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej w statusie ucznia, przy koncentracji nie tyle na polu edukacji specjalnej, ile na polu edukacji włączającej.

Słowa kluczowe: edukacja, edukacja specjalna, edukacja włączająca, edukacja ogólnodostępna, dziecko/uczeń, wychowanek, niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim, uczestnik zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

Wprowadzenie

Każda jednostka ludzka, bez względu na posiadane możliwości, sprawności, stan zdrowia, wygląd fizyczny, kolor skóry, pochodzenie narodowe, etniczne, społeczne, miejsce zamieszkania, wyznawaną religię ma prawo do równego traktowania oraz dostępu do przysługujących praw człowieka. W Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, uchwalonej przez Organizację Narodów Zjednoczonych w 1948 r., wskazuje się m.in., że: „wszystkie istoty ludzkie rodzą się wolne i równe w godności i prawach (art. 1), każda osoba jest uprawniona do korzystania ze wszystkich praw i wolności bez jakiejkolwiek różnicy (art. 2), każda osoba ma prawo do życia, wolności i bezpieczeństwa osobistego (art. 3), nikt nie może być poddawany (...) nieludzkiemu, poniżającemu traktowaniu (art. 5), wszyscy są równi wobec prawa i są uprawnieni bez jakiejkolwiek dyskryminacji do równej ochrony prawnej (art. 7), każda osoba ma prawo do nauki; nauczanie powinno być nieodpłatne, przynajmniej w zakresie kształcenia podstawowego; wykształcenie podstawowe jest przymusowe; a wykształcenie techniczne i zawodowe ma być powszechnie dostępne (...), nauczanie powinno

mieć na uwadze pełny rozwój osobowości ludzkiej, umacnianie poszanowania praw człowieka, podstawowych wolności, powinno służyć popieraniu zrozumienia, tolerancji i przyjaźni między wszystkimi narodami, wszystkimi grupami rasowymi lub religijnymi (art. 26)".

W Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej w art. 30, jest mowa o tym, że: „Przyrodzona i niezbywalna godność człowieka stanowi źródło wolności i praw człowieka i obywatela; jest nienaruszalna, a jej poszanowanie i ochrona jest obowiązkiem władz publicznych”. W art. 31.1. podkreśla się, że: „Wolność człowieka podlega ochronie prawnej”, a 31.2., że: „Każdy jest obowiązany szanować wolności i prawa innych. Nikogo nie wolno zmuszać do czynienia tego, czego prawo mu nie nakazuje”. Z kolei w art. 32.1. podaje się, że: „Wszyscy są wobec prawa równi. Wszyscy mają prawo do równego traktowania przez władze publiczne”. W art. 32.2., że: „Nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiejkolwiek przyczyny”. Art. 70 odnosi się do edukacji. W punkcie 70.1. zapisano, że: „Każdy ma prawo do nauki. Nauka do 18. roku życia jest obowiązkowa. Sposób wykonywania obowiązku szkolnego określa ustawa”. W punkcie 70.2. podano, że: „Nauka w szkołach publicznych jest bezpłatna”; w punkcie 70.3.: „Rodzice mają wolność wyboru dla swoich dzieci szkół innych niż publiczne”; 70.4.: „Władze publiczne zapewniają obywatelom powszechny i równy dostęp do wykształcenia. W tym celu tworzą i wspierają systemy indywidualnej pomocy finansowej i organizacyjnej dla uczniów i studentów” (Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej, 1997, s. 14).

Treść art. 24. Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych sygnalizuje prawo dzieci/uczniów z niepełnosprawnościami do edukacji bez dyskryminacji, na zasadach równych szans, do włączającego systemu kształcenia na wszystkich poziomach edukacji i w kształceniu ustawicznym, prawo do rozwoju osobistego potencjału, poczucia godności, własnej wartości, poszanowania praw człowieka, podstawowych wolności i różnorodności ludzkiej.

Sytuacja dzieci i młodzieży z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej w polskim prawie oświatowym

Na tle przywołanych praw, co prawda z pominięciem prawa czysto ludzkiego, humanistycznego, nacełowanego na uniwersalne wartości, na identyczną wartość każdej osoby ludzkiej, pojawia się pytanie o to, czy wszystkie dzieci, czy wszystkie osoby uczące się w Polsce posiadają tożsame prawo do edukacji. I jednocześnie odpowiedź, że tak nie jest. Do grupy znajdującej się w statusie nierówności praw należą dzieci, młodzież, uczące się osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim. Mimo objęcia, od roku 1997, dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim opieką edukacyjną (na podstawie zapisów zawartych w rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 r. w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim – z dniem 1 lipca 2011 r. zmiana art. 7 podstawy w związku z wejściem w życie ustawy o działalności leczniczej z dnia 15 kwietnia 2011 r.), nie posiadali

oni i nadal nie posiadają statusu uczniów, a jedynie status uczestników zespołów rewalidacyjno-wychowawczych (taką formę w systemie oświaty wskazano dla danej grupy wychowanków). Kolejne regulacje prawne zrealizowane w resorcie oświaty niestety nie zmieniły sygnalizowanej sytuacji. Określenie „uczestnik” – desygnatowo, ale również mentalnie – jest interpretowane jako osoba w czymś biorąca udział, uczestnicząca, jednakże niekoniecznie związana z rolą ucznia oraz wynikającą z tej roli realizacją obowiązku szkolnego. Takie podejście powoduje brak drożności w kształceniu omawianej grupy dzieci i młodzieży w systemie edukacji. Chodzi tu m.in. o niewydawanie uczestnikom zajęć rewalidacyjno-wychowawczych świadectwa ukończenia następujących po sobie etapów edukacji, otrzymują jedynie „dyplom uczestnictwa” w omawianych zajęciach, czy pozbawienie dzieci zakwalifikowanych do udziału w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych szansy na zmianę szczebla edukacji z powodu przydziału do konkretnej grupy (przepisy dają możliwość włączenia do zespołu zarówno dziecka 3-letniego, jak i 25-latka).

Uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim nie uzyskują orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, a jedynie orzeczenie o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, wydawane przez zespoły orzekające, działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, w tym publicznych poradniach specjalistycznych. Spełniają pozorowany obowiązek szkolny (zgodnie z art. 16 ust. 7 ustawy o systemie oświaty z dnia 7 września 1991 r.) poprzez udział w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych, organizowanych na podstawie rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim.

Zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim są organizowane przedszkolu, w tym przedszkolu specjalnym, lub szkole, w tym szkole specjalnej, położonej najbliżej miejsca ich zamieszkania lub pobytu. Natomiast dzieciom i młodzieży przebywającym w podmiotach wskazanych w art. 7 ust. 1 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego z dnia 19 sierpnia 1994 r., innych niż jednostki systemu oświaty, oraz w domach rodzinnych, na wniosek kierowników tych podmiotów lub rodziców (prawnych opiekunów) udział w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych zapewnia jednostka samorządu terytorialnego, do której zadań własnych należy zakładanie i prowadzenie przedszkola specjalnego lub szkoły specjalnej, właściwa ze względu na siedzibę lub miejsce położenia danego podmiotu albo miejsce zamieszkania rodziców (prawnych opiekunów). Z zastrzeżeniem, że w domach rodzinnych nie organizuje się zajęć zespołowych. Zajęcia w przedszkolu, w tym przedszkolu specjalnym, szkole, w tym szkole specjalnej, ośrodka umożliwiającym dzieciom i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, jak również dzieciom i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną z innymi niepełnosprawnościami realizację obowiązku rocznego przygotowania przedszkolnego, obowiązku szkolnego i obowiązku nauki lub innej jednostce systemu oświaty organizuje dyrektor jednostki systemu oświaty, w której zajęcia te są prowadzone. Zajęcia prowadzone w formie

zajęć indywidualnych lub zajęć zespołowych są organizowane we współpracy z rodzicami (prawnymi opiekunami). Zajęcia zespołowe są prowadzone w zespołach liczących do czterech uczestników zajęć. Godzina zajęć trwa 60 minut, a minimalny wymiar zajęć wynosi: 20 godzin tygodniowo, nie więcej niż 6 godzin dziennie – w przypadku zajęć zespołowych; 10 godzin tygodniowo, nie więcej niż 4 godziny dziennie – w przypadku zajęć indywidualnych. Dzienny czas trwania zajęć ustala dyrektor jednostki systemu oświaty organizującej zajęcia, we współpracy z rodzicami (prawnymi opiekunami) i przy uwzględnieniu indywidualnych potrzeb i możliwości psychofizycznych ich uczestnika.

Zapisy rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim nie wskazują na obowiązek opracowywania IPET-u, dlatego też nie przygotowuje się dla tej grupy dzieci/uczniów indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego (na marginesie warto podkreślić obecną w analizowanych aktach prawa oświatowego stygmatyzującą terminologię, definiującą omawianą grupę dzieci/uczniów jako upośledzone umysłowo w stopniu głębokim). Zapisy stanowią, że dla sygnalizowanej grupy dzieci/uczniów zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze prowadzone są na podstawie indywidualnego programu zajęć, zawierającego w szczególności: cele zajęć, metody i formy pracy z uczestnikiem zajęć, zakres współpracy z rodzicami (opiekunami prawnymi).

Zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze są organizowane od początku roku szkolnego w roku kalendarzowym, w którym uczniowie kończą 3 lata, do końca roku szkolnego w roku kalendarzowym, w którym kończą 25 lat. Kryterium wiekowe 25 lat, jako graniczne, jeśli chodzi o obecność osoby z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej w strukturach systemu oświaty, wynika z zapisów zawartych w rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim.

Zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze obejmują m.in.: naukę nawiązywania kontaktów w sposób odpowiedni do potrzeb i możliwości uczestnika zajęć; kształtowanie sposobu komunikowania się z otoczeniem na poziomie odpowiadającym indywidualnym możliwościom; usprawnianie ruchowe i psychoruchowe w zakresie dużej i małej motoryki, orientacji w schemacie własnego ciała i orientacji przestrzennej; wdrażanie do osiągania optymalnego poziomu samodzielności w podstawowych sferach życia; rozwijanie zainteresowania otoczeniem, wielozmysłowe poznawanie otoczenia, naukę rozumienia zachodzących w nim zjawisk; kształtowanie umiejętności funkcjonowania w otoczeniu; kształtowanie umiejętności współżycia w grupie; naukę celowego działania dostosowanego do wieku, możliwości i zainteresowań uczestnika zajęć oraz przejawiania przez niego aktywności.

Indywidualny program zajęć powinien zawierać: cele realizowanych zajęć; metody i formy pracy z uczestnikiem zajęć; zakres współpracy z rodzicami (opiekunami prawnymi) dziecka/ucznia. Indywidualny program zajęć opracowują prowadzący zajęcia nauczyciele we współpracy z psychologiem, a także,

w zależności od potrzeb, z innymi specjalistami pracującymi z dziećmi i młodzieżą, na podstawie diagnozy oraz zaleceń zawartych w orzeczeniu o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Nie rzadziej niż dwa razy w roku szkolnym, na podstawie dokumentacji zajęć, w tym indywidualnego programu zajęć, nauczyciele prowadzący zajęcia dokonują okresowej oceny funkcjonowania uczestnika zajęć oraz w razie potrzeby modyfikują indywidualny program zajęć.

Gromadzona dokumentacja uczestnika zajęć obejmuje: orzeczenie o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, dziennik zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla każdego zespołu lub dziennik indywidualnych zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla każdego uczestnika zajęć, które są prowadzone zgodnie z przepisami w sprawie sposobu prowadzenia przez publiczne przedszkola, szkoły i placówki dokumentacji przebiegu nauczania, działalności wychowawczej i opiekuńczej oraz rodzajów tej dokumentacji; zeszyt obserwacji, który jest prowadzony odrębnie dla każdego uczestnika zajęć przez nauczycieli prowadzących zajęcia. Zeszyt obserwacji powinien zawierać informacje dotyczące: zmian w zakresie dużej motoryki (postawa, lokomocja, koordynacja ruchów); zmian w zakresie małej motoryki (koordynacja ruchów rąk, koordynacja wzrokowo-ruchowa, manipulacja); podejmowania aktywności własnej (niekierowanej); koncentracji uwagi podczas aktywności spontanicznej (w zabawie, podczas wykonywania zadania), w tym czasu tej koncentracji; współdziałania w różnych sytuacjach, w tym czasu tego współdziałania; opanowywania nowych umiejętności (tempo, trwałość, stopień trudności); dominującego nastroju i emocji; gotowości do kontaktów (rodzaje i kierunek kontaktów); umiejętności w zakresie samoobsługi; udziału w czynnościach porządkowych; zachowań trudnych (opis zachowań trudnych i sytuacji, w których występują te zachowania, reakcje nauczyciela na zachowania trudne, zmiany w zachowaniu); sposobów komunikowania się; innych istotnych zachowań.

Zajęcia prowadzą nauczyciele posiadający odpowiednie kwalifikacje do pracy z daną kategorią uczniów, a opiekę niezbędną w czasie zajęć sprawuje pomoc nauczyciela, poza zajęciami prowadzonymi w domu rodzinnym, co oznacza, że ktoś z rodziny musi być stale obecny w czasie realizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych w domu rodzinnym dziecka/ucznia. Ponadto w czasie zajęć prowadzonych w środowisku domowym obowiązek zapewnienia dziecku opieki medycznej, warunków niezbędnych do realizacji zajęć spada na rodziców/prawnych opiekunów.

Brak obecności statusu ucznia dla dzieci/uczniów/osób z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej przez przedstawicieli władz oświatowych na ogół jest usprawiedliwiany specyfiką rozwoju, możliwościami funkcjonowania oraz brakiem podstawy programowej, w której wskazane byłyby wymagane treści kształcenia. To prawda, że cechy oraz specyfika rozwoju dziecka z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej czy z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej sprzężonej z innymi niepełnosprawnościami (co na ogół ma miejsce) są wyznacznikiem działań edukacyjnych i wspierających rozwój takich dzieci, ale nie mogą być argumentem usprawiedliwiającym sytuację nierówności wobec prawa, szczególnie w kwestii dostępności do systemu oświaty. Istniejąca sytuacja może i powinna być postrzegana jako dowód na

nierówność praw dzieci i młodzieży z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej w aspekcie edukacji oraz pesymistycznego myślenia o ich możliwościach rozwojowych.

Wybrane cechy rozwoju psychospołecznego dzieci z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej (charakterystyka nozologiczna)

Niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim w kontekście wyznaczania granic obecnego ilorazu inteligencji, np. według skali Wechslera, jest niejednoznaczna. Początkowo obejmowała iloraz inteligencji lokujący się w granicach 0–19 punktów (Wyczesany, 2011, s. 24). Na podstawie XI rewizji dokonanej w Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Przyczyn Zgonów (także według skali Wechslera) dany stopień niepełnosprawności wpisano w granice od 0 do 24 punktu ilorazu inteligencji (Wyczesany, 2011, s. 25).

Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10 (2012) oraz Kryteria Diagnostyczne Zaburzeń Psychicznych DSM-5® (Gałęcki i in., 2018; DSM-5®, 2013), opierając się na stwierdzonych objawach, a więc na medycznym modelu niepełnosprawności, przyjmują następujące kody dla stanu uznanego za stan niepełnosprawności intelektualnej w stopniu głębokim: F73 w klasyfikacji ICD-10 oraz 318.2 w klasyfikacji DSM-5®.

Osoby z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej wśród ogółu populacji osób niepełnosprawnych zajmują 1–2%. Stanowią bardzo zróżnicowaną grupę, a ich możliwości są niejednoznaczne. Zdolne są do opanowania pojedynczych czynności w wyniku indywidualnych oddziaływań rehabilitacyjno-edukacyjnych, lecz ich osiągnięcia są na ogół niskie (Zasępa, 2017, s. 186; Sowa, 2001, s. 232). U osób tych rozpoznawane są poważne nieprawidłowości w funkcjonowaniu układu nerwowego, zaburzenia w jego rozwoju, nieprawidłowości w budowie oraz schorzenia narządów wewnętrznych, w budowie oraz funkcjonowaniu analizatorów. Często ten stopień niepełnosprawności intelektualnej jest powiązany z obecnością schorzeń uwarunkowanych genetycznie (Zasępa, 2017, s. 186). Funkcjonowanie tych osób w zakresie dużej i małej motoryki na ogół jest na niskim poziomie, często nie są one w stanie samodzielnie się poruszać, wymagają znacznie więcej czasu, aby opanować kolejne umiejętności motoryczne, np.: trzymanie głowy, zmiany pozycji ciała, siadanie, wstawanie. Obserwuje się zniekształcenia szkieletowe, które stanowią przeszkodę w przyjęciu prawidłowej postawy ciała czy wręcz uniemożliwiają poruszanie się (Gawlik, Gomola, 2018, s. 204). U osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną zaburzenia rozwojowo-funkcjonalne mogą dotyczyć wszystkich procesów poznawczych, emocjonalno-motywacyjnych i wykonawczych. Myślenie może osiągać etap myślenia sensoryczno-motorycznego. Osoba taka jest w stanie skupić się na kilka sekund, ale tylko na jednym, ewentualnie kilku obiektach. Jej pamięć jest nietrwała. W niektórych przypadkach nie udaje się wywołać koncentracji wzroku na przedmiocie. Zdolne są jednak do postrzegania prostych sytuacji, ale nie potrafią powiązać spostrzeganych elementów w całość. Najczęściej rozwój komunikacji werbalnej

zatrzymuje się na etapie melodii. Swoje zadowolenie bądź niezadowolenie przekazują w sposób niewerbalny (Gawlik, Gomola, 2018, s. 204). Nie potrafią panować nad swoim zachowaniem oraz żyć samodzielnie. Wymagają stałej opieki (Zasępa, 2017, s. 186–187). Zasadniczo nie przekraczają ogólnego poziomu sprawności intelektualnej 3-letniego dziecka, a ich przystosowanie społeczne jest na poziomie 4-letniego dziecka o prawidłowym rozwoju intelektualnym i społecznym (Zasępa, 2017, s. 186).

Opisując osoby z niepełnosprawnością intelektualną, wskazuje się, że funkcjonują one w wielu wymiarach. Jak twierdzi Edward Zigler, są „pełnymi” osobami, a charakterystyka ich możliwości powinna być dokonana na podstawie nie tylko poziomu rozwoju intelektualnego i zachowania przystosowawczego, lecz także struktury osobowościowo-motywacyjnej, indywidualnych potrzeb, motywów działania, celów, do których osoba stara się dążyć. Takie wszechstronne spojrzenie umożliwia zbliżenie się do odmiennego świata tych osób i docenienie ich starań polegających na tym, aby żyć dobrze, w miarę możliwości normalnie, mimo niepełnosprawności i trudnych doświadczeń życiowych (cyt. za: Zasępa, 2017, s. 188; Zigler, 2001; Zigler i in., 2002).

Reasumując: rozwój osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim przebiega w spowolnionym tempie, co (s)powodowane jest poważnie obniżonym poziomem intelektualnym. Skutki, jakie niesie ze sobą niepełnosprawność intelektualna danego stopnia, są jednak wysoce specyficzne i spersonalizowane. Mogą istotnie ograniczać, ale niecałkowicie, ich aktywność psychofizyczną, psychospołeczną, autonomię indywidualną i społeczną.

W kontekście analizy zagadnienia równości praw osób z niepełnosprawnościami, ze szczególnym uwzględnieniem osób z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, ich sytuacji w polskim prawie oświatowym oraz nozologicznej charakterystyki ich możliwości rozwojowych i funkcjonalnych pojawia się pytanie: czy mogą być włączane do ogólnodostępnego systemu kształcenia, skoro nie dysponują atrybutem identyczności praw, są tej identyczności praw pozbawione? Odpowiedź na to pytanie jest/może być niezwykle smutna zarówno w kontekście obecności równości w prawie do edukacji, jak i podważania ich człowieczeństwa, przynależności do ludzkości. Zapewne nadanie statusu ucznia tej grupie dzieci i młodzieży częściowo zniweluje podane wątpliwości, nie udzieli jednak odpowiedzi w kwestii ich włączenia do ogólnodostępnego systemu oświaty. Tu powstaje kolejne pytanie: czy edukacja włączająca dzieci/uczniów z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej w ogóle jest możliwa, a jeśli tak, to w jakim zakresie, w jakich uwarunkowaniach, przy jakiej organizacji procesu kształcenia?

Możliwe drogi oraz działania na rzecz włączenia dzieci/uczniów z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej do ogólnodostępnego systemu oświaty

Na postawie podanych informacji i analiz (odniesionych do kwestii praw osób z niepełnosprawnością, ze szczególnym uwzględnieniem osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, realnej sytuacji tych osób w polskim

prawie oświatowym oraz w polskim systemie oświaty, jak również do specyfiki ich rozwoju, funkcjonowania psychofizycznego i psychospołecznego) można pokusić się o propozycję wymaganych działań na rzecz włączenia dzieci/uczniów z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej do ogólnodostępnego systemu oświaty w naszym kraju. Postaram się przedstawić sygnalizowane działania w formie skonsolidowanej, a więc określonych też sformułowanych ogólnie i w formie bardziej rozbudowanej. Przede wszystkim należy:

1. Formalnie uregulować status dzieci i młodzieży z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej z prawnego punktu widzenia. Chodzi tu o nadanie statusu ucznia, wraz z przynależnymi temu statusowi atrybutami (np. legitymacja ucznia, świadectwo szkolne itd.), wprowadzenie stosownych zapisów do ustaw regulujących funkcjonowanie systemu oświaty w Polsce.
2. Wdrożyć, w celu dokonania rzeczywistej oceny poziomu rozwoju dziecka/ucznia z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, ocenę funkcjonalną, wskazującą na jego spersonalizowane możliwości i potrzeby wsparcia w rozwoju i edukacji, np. na podstawie Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) oraz co najmniej raz w roku ewaluować zrealizowaną poprzednio ocenę.
3. Na podstawie oceny funkcjonalnej dokonać wstępnego, ale nie ostatecznego, podziału grupy dzieci/uczniów z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej na dwie podstawowe podgrupy:
 - dzieci/uczniowie o niskim poziomie funkcjonowania edukowane/edukowani wyłącznie w placówkach specjalnych lub w ramach nauczania indywidualnego (z możliwością, zależnie od postępów w rozwoju i edukacji, włączenia do grupy drugiej). Dzieci/uczniowie mogłyby/mogliby być włączane/włączani na zasadzie współuczestnictwa w uroczystościach, imprezach przedszkolnych/szkolnych, pozaprekszkolnych/pozaszkolnych w przedszkolu ogólnodostępnym/szkole ogólnodostępnej, do którego/której, w ramach współpracy przedszkola ogólnodostępnego/szkoły ogólnodostępnej z/ze przedszkolem/szkołą specjalną byliby przypisani (dotyczy to też grupy/klasy, do której dzieci/uczniowie z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej zostaliby przypisani). Z kolei dzieci/uczniowie z/ze przedszkola ogólnodostępnego /szkoły /ogólnodostępnej uczestniczyliby/uczestniczyliby w imprezach, uroczystościach przedszkolnych/szkolnych, pozaszkolnych (w tym grupy), do współpracy, z którą dzieci/uczniowie są przypisani, realizowałby też swoisty wolontariat dziecięcy;
 - dzieci i młodzież o wyższym poziomie funkcjonowania, które/która ze względu na posiadane możliwości będzie realizować edukację częściowo w systemie specjalnym, częściowo w systemie ogólnodostępnym. Aleksander Hulek (1980, s. 495) wskazał m.in. na następujące formy edukacji integracyjnej dzieci/uczniów z niepełnosprawnościami: włączenie do zwykłych klas w szkołach ogólnodostępnych, specjalne klasy w szkołach ogólnodostępnych. Dzieci/uczniowie z tej grupy mogłyby/mogliby część zajęć, np. 10 godz. tygodniowo realizować w placówce specjalnej, a kolejne 10 godzin w placówce ogólnodostępnej w odrębnej grupie (używając określenia grupa

mam na myśli dzieci w wieku przedszkolnym) lub klasie (stosując termin klasa mam na myśli dzieci i młodzież w wieku szkolnym); w składzie osobowym tej grupy/klasy byłyby/byliby wyłącznie dzieci/uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim. Liczebność grupy/klasy mogłaby zostać oparta na zapisach zawartych w rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 28 lutego 2019 r. w sprawie szczegółowej organizacji publicznych szkół i publicznych przedszkoli, a więc dotyczyć liczby do czterech uczniów. Mogłyby również, zależnie od poziomu funkcjonowania, realizować edukację włączającą w grupie/klasie ogólnodostępnej na ściśle określonych zajęciach/lekcjach, np. na pierwszym etapie edukacyjnym (klasy I–III) z edukacji muzycznej, plastycznej, z elementów edukacji przyrodniczej, na drugim etapie edukacyjnym (klasy IV–VIII) z wybranych elementów takich przedmiotów, jak: muzyka, plastyka, przyroda (<https://podstawaprogramowa.pl/>); rozporządzenie Ministra Edukacji i Nauki z dnia 8 marca 2022 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz podstawy programowej kształcenia ogólnego dla szkoły podstawowej, w tym dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, kształcenia ogólnego dla branżowej szkoły I stopnia, kształcenia ogólnego dla szkoły specjalnej przysposabiającej do pracy oraz kształcenia ogólnego dla szkoły policealnej). Byłyby także włączane we wszystkie zajęcia pozalekcyjne, uroczystości i imprezy szkolne (oraz pozaszkolne – zależnie od możliwości). Zajęcia specjalistyczne oraz część zajęć edukacyjnych dzieci z grupy drugiej realizowałyby w placówce specjalnej.

4. Przygotowanie nauczycieli, nauczycieli specjalistów, kadry niepedagogicznej, administracji przedszkoli/szkół ogólnodostępnych i specjalnych w wymiarze merytorycznym (istota, założenia, możliwości, organizacja edukacji włączającej, specyfika niepełnosprawności intelektualnej, ze szczególnym uwzględnieniem niepełnosprawności intelektualnej stopnia głębokiego, praca z danymi dziećmi/uczniemi w polu wspomagania ich rozwoju i edukacji), mentalnym (zmiana nastawień wobec edukacji włączającej dzieci/uczniów z niepełnosprawnościami, w tym z omawianej grupy uczniów), organizacyjnym (organizacja edukacji, pobytu dzieci w placówkach – niepełnosprawnych i pełnosprawnych, przypisanie osób odpowiedzialnych za ten aspekt w placówce ogólnodostępnej i specjalnej, przydzielenie dzieciom/uczniom z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej z grupy drugiej, realizujących edukację włączającą częściowo w systemie szkolnictwa specjalnego i częściowo w systemie szkolnictwa ogólnodostępnego, w czasie kształcenia w placówce ogólnodostępnej asystenta ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi oraz nauczyciela współorganizującego proces kształcenia).
5. Przygotowanie rodziców dzieci/uczniów pełnosprawnych oraz rodziców dzieci/uczniów z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej do organizacji kształcenia ich dzieci w formie edukacji włączającej, wraz z działaniami na rzecz zmiany ich nastawień/postaw wobec tego typu edukacji.
6. Kształcenie dzieci/uczniów z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębokiego powinno odbywać się na podstawie przygotowanego wspólnie

przez: nauczycieli przedszkola/szkoły specjalnego/specjalnej, nauczycieli, nauczycieli specjalistów przedszkola/szkoły ogólnodostępnej, rodziców dziecka/ucznia z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim programu na poszczególne etapy edukacyjne oraz indywidualnego planu kształcenia, dostosowanego do możliwości dziecka/ucznia (zależnie od postępów w rozwoju dziecka/ucznia zarówno plan kształcenia na dany rok szkolny, jak i program etapowy powinny być modyfikowane). Formalnie określona i usankcjonowana prawnie w prawie oświatowym postawa programowa w przypadku omawianej kategorii dzieci i młodzieży nie jest potrzebna. Byłaby w ich przypadku balastem krępującym zarówno nauczycieli, nauczycieli specjalistów pracujących z dzieckiem/ucznem, jak i dziecko/ucznia, które/który miałyby/miałby odgórnie narzucone cele do osiągnięcia. Program etapowy oraz programy na konkretny rok szkolny byłyby zatwierdzane przez radę pedagogiczną placówki ogólnodostępnej i placówki specjalnej, uzyskiwały zgodę rodziców (prawnych opiekunów) dziecka z niepełnosprawnością (rodzice/prawni opiekunowie dzieci pełnosprawnych pisaliby oświadczenie z wyrażeniem zgody na taką postać kształcenia ich dzieci) oraz kuratorium oświaty. Oczywiście taka propozycja wymaga adekwatnych unormowań w prawie oświatowym.

7. Finansowanie kształcenia dziecka/ucznia z niepełnosprawnością intelektualną głębokiego stopnia z grupy realizującej częściową edukację włączającą (chodzi o dzieci/uczniów z grupy drugiej) odbywałoby się ze środków subwencji oświatowej podzielonej pomiędzy placówkę specjalną i ogólnodostępną.
8. Przedszkole/szkoła realizujące częściową edukację włączającą byłyby wspierane ze strony poradni psychologiczno-pedagogicznych oraz Specjalistycznego Centrum Wsparcia Edukacji Włączającej (konsultacyjnie, pomocami i sprzętem technicznym, uczestnictwem lub współuczestnictwem pracowników SCEW w realizacji zajęć/lekcji dziecka/ucznia w placówce ogólnodostępnej).

Zakończenie

Podsumowując przedstawioną tematykę, warto podkreślić obecność nierówności w dostępie do edukacji w polskim prawie oświatowym oraz polskim systemie oświaty. Przywołane nierówności dotyczą dzieci, młodzieży, uczących się osób dorosłych z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Osoby te nie posiadają bowiem statusu ucznia, a jedynie status wychowanka, uczestnika zajęć/zespołów rewalidacyjno-wychowawczych. Dlatego w pierwszej kolejności, aby prawo w dostępie do edukacji objęło wszystkie dzieci/wszystkich uczniów, należy grupie dzieci/uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim nadać status ucznia, a następnie opracować szczegółowe zasady organizacji ich kształcenia, nie tylko w systemie szkolnictwa specjalnego, lecz także w edukacji włączającej.

Bibliografia

- DSM-5®. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, fifth edition. American Psychiatric Association, Arlington, VA.
- Gałecki, P., Pilecki, M., Rymaszewska, J., Szulc, A., Sidorowicz, J., Wciórka, W. (red.). (2018). *Kryteria Diagnostyczne Zaburzeń Psychicznych DSM-5®*. Wrocław: Edra Urban&Partner.
- Gawlik, E., Gomola, J. (2018). Rzeczywistość edukacyjna osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. *Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanitas. Pedagogika*, 16, 203–212.
- Hulek, A. (1980). Integracyjny system kształcenia i wychowania. W: A. Hulek (red.), *Pedagogika rewalidacyjna* (s. 492–506). Warszawa: PWN.
- Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10 (2012). Warszawa: Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia.
- Sowa, J. (2001). *Proces rehabilitacji w kontekście edukacji*. Rzeszów: Wydawnictwo Oświatowe FOSZE.
- Wyczesany, J. (2011). *Pedagogika upośledzonych umysłowo*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Zasępa, E. (2017). *Osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Procesy poznawcze*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Zigler, E. (2001). Looking back 40 years and still seeing the person with mental retardation as a whole person. W: H.N. Switzky (red.), *Personality and Motivational Differences in Person With Mental Retardation* (s. 3–55). New York: Taylor and Francis Group.
- Zigler, E., Bennet-Gates, D., Hodapp, R., Henrich, C. (2002). Assessing personality traits of individuals with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 3(107), 181–193.

Akty prawne

- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z 2 kwietnia 1997 r. Dz.U. 1997, nr 78, poz. 483 ze zm.
- Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych z 13 grudnia 2006 r. Dz.U. 2012, poz. 1169.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 r. w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim. Dz.U. 1997, nr 14, poz. 76. <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU19970140076> (data dostępu: 17.01.2023)
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim. Dz.U. 2013, poz. 529.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 28 lutego 2019 r. w sprawie szczegółowej organizacji publicznych szkół i publicznych przedszkoli. Dz.U. 2019, poz. 502.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji i Nauki z dnia 8 marca 2022 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz podstawy programowej kształcenia ogólnego dla szkoły podstawowej, w tym dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, kształcenia ogólnego dla branżowej szkoły I stopnia, kształcenia ogólnego dla szkoły specjalnej przysposabiającej do pracy oraz kształcenia ogólnego dla szkoły policealnej. Dz.U. 2022, poz. 609.
- Ustawa o działalności leczniczej z dnia 15 kwietnia 2011 r. Dz.U. 2011, nr 112, poz. 654.
- Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego z dnia 19 sierpnia 1994 r. tj. Dz.U. 2022, poz. 2123.
- Ustawa o systemie oświaty z dnia 7 września 1991 r. Dz.U. 2004, nr 256, poz. 2572 ze zm.

Netografia

- <https://podstawaprogramowa.pl/> (data dostępu: 17.01.2023).

**A CHILD/STUDENT WITH A SEVERE INTELLECTUAL DISABILITY
IN THE POLISH EDUCATION SYSTEM (WITH PARTICULAR EMPHASIS
ON INCLUSIVE EDUCATION)**

Abstract

The article describes the issue of the rights of every human being, with particular emphasis on the rights of people with disabilities, including the right to education in principle. On the basis of the analysis of the rights of people with disabilities, the situation of inequalities in access to education for children, adolescents, people with a deep intellectual disability, who until now do not have the status of a student in Poland, but only the status of a pupil, participant in the so-called rehabilitation and educational classes. This inequality by the educational authorities is generally justified by the specificity of the development and psychophysical and psychosocial functioning of these people and the lack of the so-called core curriculum. In view of the above, an attempt was made to present possible activities for the education of children and adolescents with a deep intellectual disability in the status of a student, focusing not so much on the field of special education, but on the field of inclusive education.

Keywords: education, special education, inclusive education, mainstream education, child/student, ward, profound intellectual disability, participant in rehabilitation and educational activities

MASKOWANIE W AUTYZMIE – ANALIZA ZJAWISKA

Jednym z ważniejszych aspektów funkcjonowania osób z autyzmem jest maskowanie. Jest to strategia mająca na celu zminimalizowanie specyficznych objawów neurotypu oraz próba zaimplementowania do własnego repertuaru zachowań normatywnych wzorców. Maskowanie motywowane jest potrzebą adaptacji i akceptacji społecznej. Jest przejawem zinternalizowanej potrzeby społecznej pozostawania we wzorcu szeroko pojętej normy behawioralnej. Ma przeciwdziałać ostracyzmowi, upodabniając osobę autystyczną do neurotypowej większości. Artykuł ma charakter przeglądu narracyjnego i wykorzystuje najbardziej aktualną literaturę tematyczną z uwzględnieniem głosu samorzecznicego osób z diagnozą autyzmu. Jego głównym celem jest zaprezentowanie mechanizmów maskowania oraz jego konsekwencji na poziomie indywidualnym i społecznym.

Obszerny przegląd badań wskazał na pewne wspólne cechy analizowanego zjawiska. Maskowanie może przybierać formę kamuflażu, czyli zamaskowania cech autystycznych, oraz kompensacji, czyli stosowania strategii mających na celu przezwycięzenie nieneurotypowych potrzeb. Maskowanie jest wspierane przez społeczne oczekiwania normatywności. Maskowanie jest zjawiskiem charakteryzującym szczególnie kobiety. Kobięcy fenotyp autystyczny cechuje się większymi umiejętnościami naśladowania społecznych zachowań, w tym większymi umiejętnościami kontroli i hamowania ekspresji objawów autyzmu oraz większymi potrzebami społecznymi. Sprzyja to wdrażaniu strategii opartych na udawaniu akceptowanych społecznie wzorców. Maskowanie uniemożliwia zbudowanie autentycznej tożsamości, niesie ze sobą konsekwencje emocjonalne w postaci silnego przeciążenia w wyniku hamowania potrzeb i ciągłej kontroli własnego zachowania.

Maskowanie jest strategią tylko pozornie adaptacyjną. W rzeczywistości naraża na poważne zaburzenia lękowe, depresję oraz uniemożliwia rozwój samoświadomości i życie w zgodzie z własną tożsamością. Istnieje ciągła potrzeba zmiany w społecznym postrzeganiu autyzmu, które zwiększyłoby akceptację alternatywnych form ekspresji ludzkich neurotypów.

Słowa kluczowe: autyzm, maskowanie, neurotyp, adaptacja społeczna

Wprowadzenie

Definicja autyzmu¹ posiada największą dynamikę interpretacyjną wśród wszystkich mniejszości neurorozwojowych. Od choroby o podłożu psychiatrycznym,

¹ Termin „autyzm” został użyty jako pewnego rodzaju skrót myślowy, odnoszący się do najbardziej społecznie rozpoznawalnego pojęcia, określającego spektrum zaburzeń autystycznych (ang. *autism spectrum disorder*, ASD) (APA, 2013). W artykule stosuję zamiennie tożsame pojęcia: autyzm i spektrum zaburzeń autystycznych.

spowodowanym deprywacją emocjonalną z czasów wczesnego dzieciństwa (por. np. Kanner, 1943; Asperger, 1944) poprzez zaburzenie rozwojowe o wielorakiej, nie do końca poznanej etiologii (por. np. Rutter, 1978; Wing, Gould, 1979), do odmienności w percepcji uwarunkowanej innym przebiegiem procesów neurologicznych w porównaniu z neurotypową większością (por. np. Armstrong, 2011; Silberman, 2017). Jak stwierdziły w swoim artykule Maja Drzazga-Lech, Monika Kłeczek i Marta Ir (2021), dyskurs na temat definiowania autyzmu polaryzuje się wokół jego egodychotomiczności versus egosyntoniczności tożsamościowej. Pierwszy ujmuje autyzm w kategoriach dysfunkcji organizmu, utrudniającej bycie podobnym do większości, deficytem nienależącym do tożsamości osoby nim dotkniętej. Drugi definiuje autyzm jako immanentną część siebie, wzorzec rozwojowy, element tożsamości. Postęp badań nad autyzmem, włączenie w nie nurtu interseksjonalnego oraz coraz bardziej dochodzący do głosu ruch aktywistów autystycznych pozwoliło osadzić autyzm w ramach paradygmatu neuroróżnorodnościowego, opisując go jako jedną z wielu istniejących różnorodności neurologicznych. Obecnie autyzm rozumiany jest bardziej jako pewne spektrum objawów, specyfika ludzkiej kondycji niż jako zaburzenie, zatem przewaga jest po stronie egosyntoniczności (por. Baron-Cohen, 2015). Pomimo coraz większej świadomości społecznej na temat autyzmu, rozumienia jego specyfiki jako elementu ludzkiej tożsamości, pozostaje on nadal zjawiskiem budzącym kontrowersje, a same osoby z autyzmem skazuje nie-rzadko na ostracyzm społeczny. Przeciwdziałanie konsekwencji marginalizacji polega m.in. na stosowaniu strategii maskujących swoją odmienną (Miller, Rees, Pearson, 2021).

Narzędzia diagnostyczne

Wraz z pojawieniem się nowego ujęcia autyzmu dokonano rewizji narzędzi diagnostycznych, które wykazały ich mocno męskocentryczny wymiar. Dość powszechne i ogólnie dostępne narzędzie, opracowane przez zespół pod kierunkiem Simona Barona-Cohana (Baron-Cohen i in., 2001), koncentruje się na bardzo stereotypowych męskich elementach reprezentacji autyzmu (Mandy i in., 2012). ADOS (Autism Diagnostic Observation Scale), uważany za „złoty standard” w diagnostyce autyzmu, został opracowany na bazie próby złożonej w 87% z mężczyzn (Lord i in., 2012). Ta tradycyjna tendencja do upatrywania w charakterystyce autystycznej skrajnie męskich cech (por. Baron-Cohen, 2002) doprowadziła do istotnego pomijania kobiet w procesie diagnostycznym oraz przyczyniła się do konieczności rozwinięcia u nich mechanizmów adaptacyjnych, umożliwiających uczestnictwo w życiu społecznym pomimo wyraźnych, niezrozumiałych przez nie, trudności społecznych. Z jednej bowiem strony już sam autyzm wymusza stosowanie strategii maskowania jego nieakceptowanych społecznie objawów, a z drugiej brak diagnozy i tym samym świadomości przyczyn swojej odmienności potęguje obecność tych strategii.

Współczesne badania, koncentrujące się wokół różnic płciowych w ekspresji cech autyzmu, wyodrębniają jego kobiecy fenotyp (ang. *female autism phenotype*), którego podstawową osią jest opisywane „maskowanie” (Hull, Petrides, Mandy, 2020;

Furgał, 2023). Termin „maskowanie” odnosi się do swoistego tłumienia naturalnych reakcji autystycznych oraz trudności wynikających ze specyfiki autyzmu, w celach przystosowawczych zarówno w kontekście formalnym, typu praca, szkoła, jak i relacyjnym, w szerszym środowisku społecznym (Hull i in., 2017; Cage, Troxell-Whitman, 2019). Najbardziej praktyczną definicję zaproponowała twórczyni narzędzia diagnozującego zachowania maskujące w autyzmie (Camouflage Autistic Traits Questionnaire, CAT-T), Laura Hull (Hull i in., 2019a). Maskowanie jest przez nią rozumiane jako forma kombinacji maskowania (np. ukrywanie autystycznych cech, które wyróżniają się w kontekście społecznym) i kompensowania (np. nadrabianie deficytów społeczno-komunikacyjnych). Sam termin „maskowanie” jest prezentowany zamiennie z terminami: „kamuflaż” (ang. *camouflage*) (Hull i in., 2017), „kompensacja” (ang. *compensation*) (Livingston, Happé, 2017) czy „morfining adaptacyjny” (ang. *adaptive morphing*) (Lawson, 2020). Celem kamuflowania jest uniknięcie zdemaskowania osoby autystycznej i definiowania jej w kategorii niepełnosprawności. Kamuflowanie obejmuje nie tylko nieneurotypowe zachowania, lecz również naturalne potrzeby, których autystyczna natura może budzić społeczny dysonans. Celem natomiast kompensacji jest próba swoistego przezwyciężenia niepełnosprawności i utrzymanie pozorów normatywnej ekspresji niezależnego funkcjonowania społecznego. Kompensacja wiąże się z generowaniem neurotypowo prezentujących się sposobów na zaspokojenie autystycznych potrzeb (Price, 2023). Maskowanie przejawia się w naśladowaniu sposobu zachowywania się grupy neurotypowej, kopiowaniu gestykulacji, mimiki, tonu głosu osób znaczących, odwzorowywaniu zwrotów językowych, czyli tzw. modelowanie neurotypowych zachowań komunikacyjnych (np. Cridland i in., 2014; Hull i in., 2019b; Livingston, Shah, Happé, 2019; Cook i in., 2022). Należą do niego również mobilizacja do utrzymywania kontaktu wzrokowego czy powstrzymywanie się przed stymulacjami czy monologizowaniem na tematy stanowiące źródło pasji autystycznej (Livingston, Happé, 2017). Używanie przedmiotów, takich jak zatyczki do uszu lub słuchawki z redukcją szumów, wyglądające jak zwykłe słuchawki do odbioru muzyki, może również służyć jako strategia maskująca. Pod pozorami normatywnego lub niewidocznego dla otoczenia zachowania osoba z autyzmem reguluje procesy sensoryczne, przeciwdziałając przestymulowaniu (Sedgewick, Hull, Ellis, 2022).

Klasyfikacja zachowań maskujących

Strategie maskowania wykorzystują przedstawiciele obu płci, ale obecne badania potwierdzają większą częstotliwość pojawiania się go u kobiet (np. Lai i in., 2017; Hull i in., 2019b; Hull, Petrides, Mandy, 2020). Kobięcy fenotyp autystyczny charakteryzuje się większą motywacją do poszukiwania relacji społecznych, co sprzyja generowaniu zachowań maskujących. Badania dziewczynek z autyzmem potwierdziły silniejszą potrzebę dopasowania się do neurotypowego środowiska w porównaniu do chłopców z autyzmem, ale na zasadzie zachowań kompensacyjnych, czyli wyuczonych wzorców behawioralnych, bez większego rozumienia sensu tych zachowań (Tierney, Burns, Kilbride, 2016). Analiza porównawcza dzieci w spektrum zaburzeń autystycznych i dzieci neurotypowych w różnych

konfiguracjach w trakcie zabaw pokazała, że chłopcy z diagnozą spędzają więcej czasu samotnie, natomiast autystyczne dziewczynki dążą do towarzystwa koleżanek. Wydaje się, że kobiety spędzają więcej czasu w tego typu interakcjach, co potwierdza hipotezę, że przejawiają zachowania maskujące, aby angażować się w relacje rówieśnicze (Dean, Harwood, Kasari, 2017). Dziewczynki i nastolatki z autyzmem mają porównywalną do neurotypowych rówieśniczek motywację do budowania przyjaźni. Różnica na niekorzyść dziewczynek w spektrum zaznacza się w rozumieniu przyjaźni i umiejętności ich utrzymywania (Cook, Ogden, Winstone, 2018). U kobiet z autyzmem obserwuje się lepsze kompetencje komunikacyjne w stosunku do mężczyzn z diagnozą. Dotyczy to używania zwrotów nawiązujących do stanów emocjonalnych czy stosowania łączników podtrzymujących rozmowę typu „uhm” (Parish-Moris i in., 2017). Badania potwierdzają lepsze kompetencje u kobiet w obszarze funkcji wykonawczych w porównaniu do grupy mężczyzn z tą samą diagnozą. Dotyczy to szczególnie zadań wymagających szybkiego przetwarzania informacji, zadań wizualno-konstruktywnych, fluencji słownej i elastyczności poznawczej. Autorzy sugerują, że przewaga kobiet w funkcjach wykonawczych może być związana z ich umiejętnościami kamuflażu, ponieważ wydaje się, że wykorzystują te kompetencje do kopiowania i naśladowania swoich rówieśników. Kobiety zdają się bardziej rozumieć pozawerbalny aspekt komunikacji i używać do niej więcej gestykulacji niż mężczyźni (Lehnhardt i in., 2016; Rynkiewicz i in., 2016; Lai i in., 2017, 2019).

Badacze wyróżniają cztery typy maskowania. Pierwszy z nich zwany instynktownym maskowaniem (ang. *instinctive masking*) pojawia się, kiedy reakcja strachu wyzwala neurologicznie uwarunkowany instynkt przetrwania. Dla wyjaśnienia zjawiska stosuje się porównanie do reakcji zamrożenia (w odniesieniu do fizjologicznego schematu reagowania na stres typu walka, ucieczka lub zamrożenie), kiedy instynkt aktywuje reakcję znieruchomienia w konfrontacji z drapieżnikiem, aby nie zwracać na siebie uwagi i czekać, aż niebezpieczeństwo minie. Dla osób z autyzmem może to być instynktowne posunięcie, aby ukryć dyskomfort, napięcie lub przestymulowanie, mogące skutkować ujawnieniem się reakcji autystycznych w sytuacji ekspozycji społecznej. Drugi typ – podświadome maskowanie (ang. *subconscious masking*) rozwija się w reakcji na ludzkie doświadczenia życiowe, mające wymiar dyskryminujący. Są to reakcje maskowania, które rozwinęły się nieświadome i zostały zinternalizowane w ciągu życia i zgeneralizowane na niektóre sytuacje stresogenne. Przykładem może być doświadczenie z dzieciństwa, kiedy nauczyciel zwracał dziecku uwagę na nadużywanie autostymulacji i dziecko ponosiło za to karę. W dorosłym życiu osoba nauczyciela czy innego mentora lub osoby znaczącej może stanowić punkt spustowy, wyzwalający reakcje maskowania, czyli powstrzymywanie się od autostymulacji, co kumuluje frustrację. Może to prowadzić do zniekształcenia i zamrożenia reakcji, gdy osoba z autyzmem walczy ze swoimi naturalnymi reakcjami, tłumiąc je, tworzy maskę. Trzecim typem jest zakorzenione maskowanie (ang. *ingrained masking*), które jest reakcją pierwotnie świadomą, ale systematyczność jej wdrażania w reakcji na oczekiwania społeczne powoduje, że staje się ona wyuczona i pojawia się niemal automatycznie na określonej sytuacji wyzwalającej. Czwarty typ – świadome maskowanie (ang. *conscious*

masking) – dotyczy aktywnej oceny sytuacji jako niewystarczająco bezpiecznej, by móc ujawnić swoją autentyczną tożsamość, co w dalszej kolejności prowadzi do wdrożenia strategii maskowania (Sedgewick, Hull, Ellis, 2022).

Maskowanie ma swoje źródło w dyskryminacyjnym podejściu społecznym do mniejszości i w konsekwencji pozycjonowaniu autyzmu w grupie marginalizowanej. W społecznej percepcji dominuje przekonanie o patologicznym wymiarze spektrum zaburzeń autystycznych, którego kondycja wymaga korekty z racji swojej mniejszej sprawności (Milton, 2017; Botha, Frost, 2020). Maskowanie, pomimo silnego obciążenia emocjonalnego, jest nagradzane społecznie z uwagi na spójność, przewidywalność i zrozumiałość zachowań w kontekście społecznej normy (Price, 2023). Badania Zablotskyego, Bramletta i Blumberga (2015) zaakcentowały społeczną percepcję „ciężkości autyzmu”. Badania ankietowe rodziców dzieci z autyzmem wykazały, że o poziomie zaburzenia w ramach spektrum decydowały w opinii rodziców nie trudności, z jakimi boryka się dziecko, a poziom zakłócenia rodzinnej homeostazy. Badania podkreślają istotność subiektywnych odczuć otoczenia w ocenie niepełnosprawności. Narracje osób z autyzmem wskazują na odczuwane przez nie odrzucenie społeczne i dewaluację z uwagi na specyfikę funkcjonowania, a także niezrozumienie społeczne (Kinnear i in., 2016; Sasson i in., 2017; Milton, Heasman, Sheppard, 2018).

Konsekwencje ukrywania prawdziwej tożsamości

Celem zachowań maskujących jest zatem próba ukrycia odmienności, zminimalizowanie objawów autyzmu, by uniknąć stygmatyzacji (Botha, Dibb, Frost, 2020; Cage, Troxell-Whitman, 2020; Pearson, Rose, 2021; Perry i in., 2022). Maskująca osoba wdraża praktyki tzw. zarządzania tożsamością lub reputacją, których istotą jest pokazanie siebie z jak najlepszej strony, by zasłużyć na społeczną akceptację, kosztem świadomego lub podświadomego wypierania autentycznych reakcji (Miller, Rees, Pearson, 2021; Sedgewick, Hull, Ellis, 2022). Ukrywanie prawdziwej tożsamości ma swoje negatywne konsekwencje. Uważa się, że maskowanie jest mechanizmem samoobronnym w autyzmie, ale ponieważ wymaga spożytkowania energii, jest wydajne tylko na pewien czas i prowadzi do wypalenia, stanów depresyjnych, myśli samobójczych. Niektórzy łączą wypalenie i depresję, w konsekwencji maskowania, z aleksytymią (nieumiejętność rozpoznania własnych stanów emocjonalnych), której doświadcza ok. 50% osób z autyzmem (Kinnaird, Stewart, Tchanturia, 2019). To może mieć swoje konsekwencje dla procesów samoregulacji i uświadamiania sobie wzrastającego stresu. Długotrwałe tłumienie dystresu wiąże się z utrudnieniem identyfikacji sygnałów z obszaru interocepcji, co prowadzi do lekceważenia objawów przestymulowania czy wyczerpania i utrudnia stosowanie strategii radzenia sobie ze stresem. Osoby z autyzmem relacjonują, że energia, jaką wkładają w maskowanie, jest na tyle duża, że upośledza i tak niesprawny proces samoregulacji. Zgłaszają one trudności z obszaru reakcji sensorycznych i sprawności poznawczych jako konsekwencje długotrwałego maskowania (Cricher, Ferguson, 2014; Fulton i in., 2020; Pearson, Rose, 2021). Badania eksperymentalne pokazują, że ukrywanie tożsamości podczas interakcji

społecznej czyni ją z perspektywy zewnętrznych obserwatorów mniej atrakcyjną, pełną napięcia i mniej przyjemną w porównaniu z grupą kontrolną (Newheiser, Barreto, 2014; Gray, Beierl, Clark, 2019).

Maskowanie co prawda ułatwia integrację ze środowiskiem i sprzyja pozorne-
mu budowaniu identyfikacji społecznej, tak istotnej z punktu widzenia ludzkiej
potrzeby afiliacji, która wykracza poza ramy normatywności, ale z drugiej strony
utrudnia lub zniekształca rozwój autentycznej tożsamości autystycznej. Brak praw-
idłowo zbudowanej tożsamości ogranicza samoświadomość, poczucie własnej war-
tości, generalizuje złe samopoczucie, sprzyja rozwojowi zaburzeń lękowych i depre-
sji (Beck i in., 2020). Osoby w spektrum, a szczególnie kobiety, w konsekwencji dłu-
gotrwałego procesu maskowania rozwijają u siebie syndrom oszusta (ang. *impostor
syndrome*) jako te, które tylko „udają normalne”², co generuje wysoki poziom stre-
su (Bargiela, Steward, Mandy, 2016; Tierney, Burns, Kilbride, 2016; Hull i in., 2017;
Cook, Ogden, Winstone, 2018; Cage, Troxell-Whitman, 2019). Badania wskazują
na znaczenie diagnozy w procesie kształtowania się prawidłowej tożsamości auty-
stycznej, rozumianej jako wartościowanie specyficznych cech oraz samoakceptację
sposobu bycia bez potrzeby tłumienia naturalnych dążeń, a także umiejętność do-
strzegania różnic w relacji do grup nieautystycznych (Corden, Brewer, Cage, 2021).
Im dłuższy okres od diagnozy, tym bardziej pozytywnie ukształtowana tożsamość
autystyczna i lepsza samoocena. Im większa duma z autyzmu, tym lepsza samooc-
na, a tym samym mniejsza potrzeba stosowania strategii maskowania. Diagnoza,
jakkolwiek trudna do zaakceptowania na początku, ostatecznie pomaga zrozumieć
własną tożsamość (Cox i in., 2017; Leedham i in., 2020; Corden, Brewer, Cage, 2021).
Z biegiem czasu rośnie samoidentyfikacja autystyczna i dokonuje się zmiana w po-
strzeganiu autyzmu nie jako deficytu, a jako pozytywnej różnorodności. Wzrasta
też gotowość do aktywnego uczestnictwa w procesie przełamывania negatywnych
stereotypów, co ma związek z porzuceniem strategii maskowania (Kapp i in., 2013;
Botha, Dibb, Frost, 2020). Diagnoza może okazać się pomocna w procesie demasko-
wania (ang. *unmasking*), czyli coraz bardziej uświadamianego mechanizmu masko-
wania, przejmowania nad nim kontroli, co wpływa pozytywnie na budowanie au-
tystycznej tożsamości. Najczęściej proces ten odbywa się poprzez retrospektywne
analizy, doświadczenie przebywania z innymi osobami z autyzmem oraz wsparcie
psychoterapeutyczne (Pearson, Rose, 2021).

Podsumowanie

Analiza jakości życia osób z autyzmem wykazała niższy jej poziom w stosunku
do osób neurotypowych (Ayres i in., 2018; Roy, Dillo, 2018). Jest to bezspornie
konsekwencja stosowanych przez osoby z autyzmem strategii maskowania własnej
tożsamości, przez próby wyuczenia się zachowań nieautystycznych, czyli w istocie

² Zwrot jest nawiązaniem do książki Liane Holliday Willey *Udając normalną* (ang. *Pretending to be normal*), jednej z pierwszych publikacji narracyjnych, opisujących strategie maskowania stosowane przez dorosłe kobiety w spektrum autyzmu (2015).

niewynikających z ich natury. Silnie normocentryczne społeczności wykluczają grupy, które nie spełniają oczekiwań większości, stawiając przed nimi dwojaki wybór: akceptację marginalizacji społecznej w zamian za utrzymanie autentycznej tożsamości lub rezygnację z własnej natury na rzecz inkluzji społecznej. Oba te rozwiązania wydają się nie spełniać idei pełnej normalizacji. Rozwiązaniem byłoby przeniesienie ciężkości z perspektywy neurotypowej, jako jedynej słusznej, na większe otwarcie na neuroróżnorodność. Argumentem przemawiającym za tą alternatywą jest teoria podwójnej empatii (Milton, Heasman, Sheppard, 2018), która wskazuje na obecność odmienności w sposobie komunikacji w ramach grupy neuroróżnorodnej i neurotypowej. Nie ma zatem sensu zarówno na poziomie diagnostycznym, jak i relacyjnym dokonywać ocen zachowania autystycznego z wykorzystaniem kryteriów neurotypowych. Osoby neurotypowe i autystyczne czerpią wiedzę z innych doświadczeń, dzięki którym budują swoje perspektywy i kategorie definiujące różne pojęcia (Pearson, Rose, 2021). Zamiast oceniać i korygować lub swoim zachowaniem prowokować u osób z autyzmem aktywację strategii maskowania, sensowniej jest stwarzać bezpieczne nisze społeczne, gdzie osoby o odmiennej percepcji mogą swobodnie rozwijać swoje zasoby. Odnosząc się do początku rozważań, wsparcie osób z autyzmem w budowaniu ich autentycznej tożsamości, ograniczającej stosowanie mechanizmów maskowania, powinno polegać przede wszystkim na zaakceptowaniu egosyntoniczności tożsamościowej, a także poszanowaniu odmiennych form ekspresji poznawczej w ramach ludzkiej różnorodności.

W artykule opieram się głównie na literaturze anglojęzycznej, opisującej perspektywę krajów zachodnich, gdzie paradygmat neuroróżnorodnościowy jest standardem, wyznaczającym społeczne postawy wobec mniejszości. Dominujący tam model społeczny niepełnosprawności ułatwił implementację postaw równościowych, co mogło mieć wpływ na akceptację zachowań odbiegających od szeroko pojętej normy. To z kolei stworzyło odpowiedni grunt do rozwoju autentycznej tożsamości autystycznej i pozwoliło zminimalizować maskowanie jako tłumienie behawioralnej ekspresji mniejszościowego neurotypu. W Polsce temat maskowania w autyzmie powoli wkracza w dyskurs społeczny, niemniej jednak pokłosie nieaktualnego już modelu medycznego niepełnosprawności, akcentującego dysfunkcję, odbija się na społecznym postrzeganiu autyzmu. W ludzkiej świadomości autyzm kojarzy się z odmiennością i zaburzeniem, co ma swoje konsekwencje w potrzebie ukrywania jego objawów u osób zdiagnozowanych. Przyszłe działania inkluzyjne powinny koncentrować się na edukacji społecznej, ułatwiając rozumienie odmiennych, ale jednocześnie równoważnych pod względem wartościowania ścieżek rozwoju – ścieżki neurotypowej i ścieżki autystycznej. Pozwoli to na stworzenie przestrzeni do autentycznego współuczestnictwa wszystkich członków grupy społecznej, z wykorzystaniem ich unikatowych zasobów przy jednoczesnym poszanowaniu różnorodności przejawianych zachowań.

Bibliografia

American Psychiatric Association, APA (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (wyd. 5, poprawione). Washington DC: American Psychiatric Publishing.

- Armstrong, T. (2011). *The Power of Neurodiversity: Unleashing the Advantages of Your Differently Wired Brain*. Boston: Da Capo Lifelong Books.
- Asperger, H. (1944). Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117(1), 132–135. doi: 10.1007/bf01837709. S2CID 33674869
- Ayres, M., Parr, J.R., Rogers, J., Mason, D., Avery, L., Flynn, D. (2018). A systematic review of quality of life of adults on the spectrum. *Autism*, 22, 744–783. doi: 10.1177/1362361317714988
- Bargiela, S., Steward, R., Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 3281–3294. doi: 10.1007/s10803-016-2872-8
- Baron-Cohen, S. (2002). The extreme male brain theory of autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 6(6), 248–254. doi: 10.1016/s1364-6613(02)01904-6
- Baron-Cohen, S. (2015). *ASD vs. ASC: Is one small letter important?* IMFAR 2015. 14th Annual International Meeting For Autism Research. International Society for Autism Research (INSAR). Proceedings. Salt Lake City, UT, USA.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., Clubley, E. (2001). The Autism – Spectrum Quotient (AQ): Evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(1), 5–17. doi: 10.1023/a:1005653411471
- Beck, J.S., Lundwall, R.A., Gabrielsen, T., Cox, J.C., South, M. (2020). Looking good but feeling bad: "Camouflaging" behaviors and mental health in women with autistic traits. *Autism*, 24(4), 809–821. <https://doi.org/10.1177/1362361320912147>
- Botha, M., Dibb, B., Frost, D.M. (2020). 'Autism is me': An investigation of how autistic individuals make sense of autism and stigma. *Disability & Society*, 37(3), 427–453. doi: 10.1080/09687599.2020.1822782
- Botha, M., Frost, D.M. (2020). Extending the minority stress model to understand mental health problems experienced by the autistic population. *Society and Mental Health*, 10(1), 20–34. doi: 10.1177/2156869318804297
- Cage, E., Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the reasons, contexts and costs of camouflaging for autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(5), 1899–1911. doi: 10.1007/s10803-018-03878-x
- Cage, E., Troxell-Whitman, Z. (2020). Understanding the relationships between autistic identity, disclosure, and camouflaging. *Autism in Adulthood*, 2(4), 334–338. doi: 10.1089/aut.2020.0016
- Cook, A., Ogden, J., Winstone, N. (2018). Friendship motivations, challenges and the role of masking for girls with autism in contrasting school settings. *European Journal of Special Needs Education*, 33(3), 302–315. doi: 10.1080/08856257.2017.1312797
- Cook, J., Crane, L., Hull, L., Bourne, L., Mandy, W. (2022). Self-reported camouflaging behaviours used by autistic adults during everyday social interactions. *Autism*, 26(2), 406–421. doi: 10.1177/13623613211026754
- Corden, K., Brewer, R., Cage, E. (2021). Personal identity after an autism diagnosis: relationships with self-esteem, mental wellbeing, and diagnostic timing. *Frontiers in Psychology*, 12, 1–12. doi: 10.3389/fpsyg.2021.699335
- Cox, B.E., Thompson, K., Anderson, A., Mintz, A., Locks, T., Morgan, L., Edelstein, J., Wolz, A. (2017). College experiences for students with autism spectrum disorder: personal identity, public disclosure, and institutional support. *Journal of College Student Development*, 58, 71–87. doi: 10.1353/csd.2017.0004
- Cridland, E.K., Jones, S.C., Caputi, P., Magee, C.A. (2014). Being a girl in a boys' world: Investigating the experiences of girls with autism spectrum disorders during adolescence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(6), 1261–1274. doi: 10.1007/s10803-013-1985-6

- Critcher, C.R., Ferguson, M.J. (2014). The cost of keeping it hidden: Decomposing concealment reveals what makes it depleting. *Journal of Experimental Psychology: General*, 143(2), 721–735. doi: 10.1037/a0033468
- Dean, M., Harwood, R., Kasari, C. (2017). The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(6), 678–689. doi: 10.1177/1362361316671845
- Drzazga-Lech, M., Kleczek, M., Ir, M. (2021). Różne sposoby definiowania autyzmu. Przegląd stanowisk. *Acta Universitatis Lodziensis. Folia Sociologica*, 79, 49–62. doi: 0.18778/0208-600X.79.03
- Fulton, R., Reardon, E., Kate, R., Jones, R. (2020). *Sensory Trauma: Autism, Sensory Difference and the Daily Experience of Fear*. 1st edition. Wales: Autism Wellbeing CIC.
- Furgał, E. (2023). *Autentyczna w spektrum. Jak odnalazłam siebie w spektrum autyzmu*. Warszawa: Grupa Wydawnicza Foksal.
- Gray, E., Beierl, E.T., Clark, D.M. (2019). Sub-types of safety behaviours and their effects on social anxiety disorder. *PLOS ONE*, 14(10), 1–18. doi: 10.1371/journal.pone.0223165
- Holliday Willey, L. (2015). *Pretending to be normal: Living with Asperger's Syndrome* (expanded edition). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Hull, L., Petrides, K.V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.C., Mandy, W. (2017). Putting on my best normal: Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519–2534. doi: 10.1007/s10803-017-3166-5
- Hull, L., Mandy, W., Lai, M.C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., Petrides, K.V. (2019a). Development and validation of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CATQ). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 819–833. doi: 10.1007/s10803-018-3792-6
- Hull, L., Lai, M.C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., Petrides, K.V., Mandy, W. (2019b). Gender differences in self-reported camouflaging in autistic and non-autistic adults. *Autism*, 24(2), 352–363. doi: 10.1177/1362361319864804
- Hull, L., Petrides, K.V., Mandy, W. (2020). The female autism phenotype and camouflaging: A narrative review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7, 306–317. doi: 10.1007/s40489-020-00197-9
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.
- Kapp, S.K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L.E., Hutman, T. (2013). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental Psychology*, 49, 59–71. doi: 10.1037/a0028353
- Kinnaird, E., Stewart, C., Tchanturia, K. (2019). Investigating alexithymia in autism: A systematic review and meta-analysis. *European Psychiatry*, 55, 80–89. doi: 10.1016/j.eurpsy.2018.09.004
- Kinnear, S.H., Link, B.G., Ballan, M.S., Fischbach, R.L. (2016). Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 942–953. doi: 10.1007/s10803-015-2637-9
- Lai, M.C., Lombardo, M.V., Ruigrok, A.N., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., Happé, F., Baron-Cohen, S., MRC AIMS Consortium (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, 21(6), 690–702. doi: 10.1177/1362361316671012
- Lai, M.C., Lombardo, M.V., Chakrabarti, B., Ruigrok, A.N., Bullmore, E.T., Suckling, J., Auyeung, B., Happé, F., Szatmari, P., Baron-Cohen, S. (2019). Neural self-representation in autistic women and association with 'compensatory camouflaging'. *Autism*, 23(5), 1210–1223. doi: 10.1177/1362361318807159
- Lawson, W.B. (2020). Adaptive morphing and coping with social threat in autism: An autistic perspective. *Journal of Intellectual Disability – Diagnosis and Treatment*, 85, 519–526.

- Leedham, A., Thompson, A.R., Smith, R., Freeth, M. (2020). "I was exhausted trying to figure it out:" The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism*, 24, 135–146. doi: 10.1177/1362361319853442
- Lehnhardt, F.G., Falter, C.M., Gawronski, A., Pfeifer, K., Tepest, R., Franklin, J., Vogeley, K. (2016). Sex-related cognitive profile in autism spectrum disorders diagnosed late in life: Implications for the female autistic phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 139–154. doi: 10.1007/s10803-015-2558-7
- Livingston, L.A., Shah, P., Happé, F. (2019). Compensatory strategies below the behavioural surface in autism: A qualitative study. *The Lancet Psychiatry*, 6(9), 766–777. doi: 10.1016/S2215-0366(19)30224-X
- Livingston, L.A., Happé, F. (2017). Conceptualizing compensation in neurodevelopmental disorders: Reflections from autism spectrum disorder. *Neuroscience and Biobehavioral Review*, 80, 729–742. doi: 10.1016/j.neubiorev.2017.06.005
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P., Risi, S., Gotham, K., Bishop, S. (2012). *Autism Diagnostic Observation Schedule Second Edition (ADOS-2) Manual (part 1): Modules 1–4*. Torrance, CA: Western Psychological Services.
- Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A., Skuse, D. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder: Evidence from a large sample of children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1304–1313. doi: 10.1007/s10803-011-1356-0
- Miller, D., Rees, J., Pearson, A. (2021). „Masking is life” Experiences of masking in autistic and nonautistic adults. *Autism in Adulthood*, 3(4), 330–338. doi: 10.1089/aut.2020.0083
- Milton, D.A. (2017). *Mismatch of Salience: Explorations of the Nature of Autism from Theory to Practice*. Hove, United Kingdom: Pavilion Press.
- Milton, D., Heasman, B., Sheppard, E. (2018). *Double empathy*. W: F.R. Volkmar (red.), *Encyclopedia of autism spectrum disorders* (s. 1–8). Cham, Switzerland: Springer.
- Newheiser, A.K., Barreto, M. (2014). Hidden costs of hiding stigma: Ironical interpersonal consequences of concealing a stigmatized identity in social interactions. *Journal of Experimental Social Psychology*, 52, 58–70. doi: 10.1016/j.jesp.2014.01.002
- Parish-Morris, J., Liberman, M.Y., Cieri, C., Herrington, J.D., Yerys, B.E., Bateman, L., Donaher, J., Ferguson, E., Pandey, J., Shultz, R.T. (2017). Linguistic camouflage in girls with autism spectrum disorder. *Molecular Autism*, 8(1), 1–12. doi: 10.1186/s13229-017-0164-6
- Pearson, A., Rose, K. (2021). A conceptual analysis of autistic masking: Understanding the narrative of stigma and the illusion of choice. *Autism in Adulthood*, 3(1), 52–60. doi: 10.1089/aut.2020.0043
- Perry, E., Mandy, W., Hull, L., Cage, E. (2022). Understanding camouflaging as a response to autism-related stigma: A Social Identity Theory approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52, 800–810. doi: 10.1007/s10803-021-04987-w
- Price, D. (2023). *Autyzm bez maski. Nieznane oblicza neuroróżnorodności*. Ożarów Mazowiecki: Wydawnictwo Biała Plama.
- Roy, M., Dillo, W. (2018). Quality of life in autism spectrum disorder. *Journal of Autism*, 5(2), 1–6. doi: 10.7243/2054-992X-5-2
- Rutter, M. (1978). Diagnosis and definition of childhood autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8, 139–161. doi: 10.1007/BF01537863
- Rynkiewicz, A., Schuller, B., Marchi, E., Piana, S., Camurri, A., Lassalle, A., Baron-Cohen, S. (2016). An investigation of the 'female camouflage effect' in autism using a computerized ADOS-2 and a test of sex/gender differences. *Molecular Autism*, 7(1), 1–8. doi: 10.1186/s13229-016-0073-0
- Sasson, N.J., Faso, D.J., Nugent, J., Lovell, S., Kennedy, D.P., Grossman, R.B. (2017). Neurotypical peers are less willing to interact with those with autism based on thin slice judgments. *Scientific Reports*, 7(40700), 1–10. doi: 10.1038/srep40700

- Sedgewick, F., Hull, L., Ellis, H. (2022). *Autism and masking. How and why people do it, and the impact it can have*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Silberman, S. (2017), *Neuroplemiona. Dziedzictwo autyzmu i przyszłość neuroróżnorodności*. Białystok: Vivante.
- Tierney, S., Burns, J., Kilbride, E. (2016). Looking behind the mask: Social coping strategies of girls on the autistic spectrum. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 73–83. doi: 10.1016/j.rasd.2015.11.013
- Wing, L., Gould, J. (1979), Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children. Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11–29. doi: 10.1007/BF01531288
- Zablotsky, B., Bramlett, M., Blumberg, S.J. (2015). Factors associated with parental ratings of condition severity for children with autism spectrum disorder. *Disability and Health Journal*, 8(4), 626–634. doi: 10.1016/j.dhjo.2015.03.006

MASKING IN AUTISM. ANALYSIS OF THE PHENOMENON

Abstract

One of the most important aspects of the functioning of people with autism is masking. This is a strategy aimed at minimizing the specific symptoms of the neurotype and an attempt to implement normative patterns into one's own repertoire of behaviour. Masking is motivated by the need for adaptation and social acceptance. It is a manifestation of an internalized social need to remain in the pattern of a broadly understood behavioural norm. It is supposed to counteract ostracism, making an autistic person similar to the neurotypical majority. The article is a narrative review, based on the most current thematic literature, taking into account the self-advocacy voice of people diagnosed with autism. Its main goal is to present the mechanisms of masking and its consequences on the individual and social level.

An extensive review of the research indicated some common features of the analysed phenomenon. Masking can take the form of camouflage, i.e. masking autistic features, and compensation, i.e. the use of strategies aimed at overcoming non-neurotypical needs. Masking is supported by social expectations of normativity. Masking is a phenomenon that characterizes women in particular. The female autistic phenotype is characterized by greater ability to imitate social behaviour, including greater ability to control and inhibit the expression of autism symptoms, and greater social needs. This is conducive to the implementation of strategies based on pretending to be socially acceptable models. Masking makes it impossible to build an authentic identity. Masking has emotional consequences in the form of a strong overload as a result of inhibiting needs and constant control of one's own behaviour.

Masking is only a seemingly adaptive strategy. In fact, it exposes you to serious anxiety disorders, depression and prevents you from developing self-awareness and living in harmony with your own identity. There is an ongoing need for a change in the social perception of autism that would increase acceptance of alternative forms of expression of human neurotypes.

Keywords: autism, masking, neurotype, social adaptation

HAZARD MŁODZIEŻY W CZASIE PANDEMII COVID-19

Hazard jest jedną z najstarszych patologii społecznych. W starożytności grano w kości na pieniądzu, dzisiaj zakłady przeniosły się w dużej mierze do Internetu. Celem prezentowanych badań było opisanie skali zjawiska hazardu w grupie młodzieży w czasie pandemii COVID-19, która przyczyniła się do spędzania przez młodzież znacznej ilości czasu w sieci, przez co hazard stał się o wiele bardziej zagrażający dla niepełnoletnich. W badaniu wzięło udział 96 uczniów szkół ponadpodstawowych, którzy wypełniali *Łódzki Kwestionariusz Problemów Hazardowych wśród Adolescentów*. Narzędzie to pozwala opisać wyniki na trzech skalach: Skali Częstotliwości Grania, Skali Rozpowszechnienia Problemów Hazardowych oraz Skali Nieracjonalnego Myślenia Hazardowego. Badania pokazały, że w czasie pandemii COVID-19, w porównaniu do danych z 2015 r., wyraźnie wzrosła częstotliwość grania w gry hazardowe przez młodzież. Część z nich doświadcza z tego powodu problemów w życiu codziennym.

Młodzież ze szkół ponadpodstawowych stanowi ważną grupę, do której należy kierować programy profilaktyczne w zakresie uzależnienia od hazardu. Zwłaszcza powszechny dostęp do Internetu, duża część czasu spędzanego online oraz pandemia COVID-19 stanowią ważne czynniki ryzyka, które mogą odpowiadać za nasilenie się problemów z hazardem w grupie młodzieży.

Słowa kluczowe: hazard, myślenie hazardowe, uzależnienie od hazardu, młodzież, COVID-19, profilaktyka

Wprowadzenie

Słowo „hazard” pochodzi z języka arabskiego (*az-zahr*) i oznacza grę w kości (Zwoliński, 2011). Początkowo utożsamiano je z oszustwami w grze, dzisiaj częściej hazard kojarzy się z grą o pieniądze lub inne dobra materialne (Niewiadomska, Lelonek, Brzezińska, 2005), gdzie naszym głównym przeciwnikiem jest los, a wynik jest dziełem przypadku (Lelonek-Kuleta, 2012).

Na ogół sporadyczne zagranie w grę hazardową nie budzi w społeczeństwie żadnego sprzeciwu. Świadczyć o tym może chociażby rozpowszechnienie gier tego typu. W Polsce najpopularniejsze są gry liczbowe Totalizatora Sportowego, zdraпки oraz loterie i konkursy SMS. Jeszcze do niedawna granie przez Internet było uważane za niszowe, obecnie zyskuje coraz więcej zainteresowanych (Kalka, 2015a). Należy jednak pamiętać, że wszelkie badania dotyczące rozpowszechnienia grania mają charakter deklaracyjny i przez to mogą być zniekształcone i niedoszacowane. Udział w grach losowych stanowi „wstydlivą przyjemność”, do której wiele osób nie chce się przyznawać (Nosal, 2019, s. 57).

Zarówno młodzież, jak i rodzice nie postrzegają hazardu jako znaczącego problemu wśród młodzieży. Niektórzy rodzice nawet nie wiedzą, że hazard może być problemem, który dotyczy młodzieży (Pisarska i in., 2015b). Tymczasem młodzież oraz osoby starsze (w wieku 65+) stanowią grupę podwyższonego ryzyka dla rozwoju uzależnienia od hazardu (Kalka, 2015b).

Różne badania wskazują na różny odsetek problemowego hazardu wśród młodzieży w Polsce. Wyniki wahają się od ok. 2% do 9%, co zapewne wynika z zastosowania różnych narzędzi i przyjęcia różnych metodologii (Pisarska i in., 2015b). W literaturze nie ma także jednej ogólnie przyjętej definicji uzależnienia czynnościowego. Warto jednak podejmować próby definiowania, gdyż zrozumienie jego istoty jest podstawą projektowania wszelkich oddziaływań – profilaktycznych i teoretycznych (Lelonek-Kuleta, 2014).

Raport „Młodzież 2013” (CBOS, 2014) sugeruje, że wysoki poziom ryzyka uzależnienia od hazardu dotyczy 7,5% chłopców i 1,3% dziewcząt. Warto w tym miejscu podkreślić, że młodzież dużo szybciej uzależnia się od hazardu niż dorośli (Hoffmann, 2012), a przede wszystkim jest bardziej narażona na jego negatywne skutki (Griffiths, 2004). Jak pokazały badania, większość patologicznych hazardzistów zaczynała uprawiać hazard właśnie w okresie dorastania (Celebucka, Jarczyńska, 2014).

Problemowe uprawianie hazardu zalicza się do spektrum zachowań ryzykownych młodzieży (Pisarska i in., 2015a). Podłożem podejmowania zachowań hazardowych u młodzieży mogą być zarówno uwarunkowania behawioralne, jak i emocjonalne czy impulsywne/antyspołeczne (Nower, Bleszyński, 2005 za: Celebucka, Jarczyńska, 2014). Poznanie podłoża problemu jest szczególnie ważne dla profilaktyki i terapii. Najczęściej nałogowe uprawianie hazardu jest związane z zaburzeniami emocjonalnymi u młodzieży, wynikającymi z niskiej samooceny, niedojrzałości czy obsesyjnych modeli zachowań. Do grupy czynników ryzyka dla podejmowania zachowań hazardowych przez młodzież zalicza się także: impulsywność, poszukiwanie sensacji/wrażeń, depresję, niepokój, niskie poczucie własnej wartości, niski poziom umiejętności radzenia sobie ze stresem i problemami oraz używanie substancji psychoaktywnych. Młode osoby, które doświadczyły problemów z hazardem, raportują także problemy natury wychowawczej (problemy z zachowaniem) i poznawczej. Często mówią o trudnościach w nauce, częściej wagarują i dopuszczają się zachowań przestępczych (Celebucka, Jarczyńska, 2014). Siłą napędową jest silne uczucie napięcia podczas grania. Wygrana daje poczucie mocy, przegrana obniża samoocenę, podważa wiarę w siebie, co z kolei stymuluje do poszukiwania komfortu, najczęściej w kolejnej grze (Celebucka, Jarczyńska, 2014, s. 74; Woronowicz, 2018). Błędne przekonania na temat hazardu są podstawowymi mechanizmami prowadzącymi i podtrzymującymi patologiczne granie (Celebucka, Jarczyńska, 2014).

Hazard zwykle zaczyna się w domu, a modelami są rodzice (Nower, Bleszyński, 2005 za: Celebucka, Jarczyńska, 2014), czynnikiem ryzyka jest zwłaszcza granie w Lotto z rodzicami lub dziadkami (Pisarska i in., 2015a). Nie bez znaczenia jest także wpływ rówieśników (Langhinrichsen-Rohling i in., 2004), a także spostrzeganie dużego rozpowszechnienia hazardu wśród znajomych i ich aprobaty dla takich zachowań (Pisarska i in., 2015a).

Wśród czynników ryzyka dla rozwoju problemów z hazardem wymienia się także: posiadanie w najbliższym otoczeniu osoby uzależnionej (zarówno od hazardu, jak i innych czynności czy substancji) (Celebucka, Jarczyńska, 2014), sięganie po substancje psychoaktywne oraz uzależnienie od takich substancji (Yip i in., 2011; Pisarska i in., 2015a) czy dysponowanie przez młodego człowieka znaczną sumą pieniędzy (Ide-Smith i in., 1988 za: Pisarska i in., 2015a).

Jeszcze w 2012 r. wskazywało się, że szczególnym problemem u młodzieży jest gra na automatach (Hoffmann, 2012), późniejsze badania pokazały, że młodzi ludzie najczęściej grali w Lotto, zdraпки, zakłady bukmacherskie oraz pokera (Pisarska i in., 2015b), ale już w 2014 r. na łamach czasopisma „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” wskazywano na rosnący także problem hazardu online (por. Maryl-Wójcik, Wójcik, 2014), który w dobie pandemii COVID-19 wyjątkowo przybrał na sile.

Koronawirus o nazwie SARS-CoV-2, który wywołał pandemię COVID-19, pojawił się w grudniu 2019 r. w Chinach. O jego groźnej naturze świadczy najlepiej fakt, że już w marcu 2020 r. w odległej Polsce zamknięto wszystkie placówki, w tym edukacyjne, a ludziom zalecano pozostawanie w domu i zachowywanie dystansu społecznego. Powszechna izolacja społeczna negatywnie wpłynęła na zdrowie psychiczne i dobrostan ludzi, szczególnie młodzieży. Wielu nastolatków skarżyło się w tym czasie na trudności z zasypianiem, ból głowy i brzucha oraz spadek energii (Bigaj, Dębski, 2020). Młodzieży towarzyszyło poczucie smutku, samotności, przygnębienia i chęci płaczu (Pyżalski, 2021). Zmianie uległ styl życia młodych ludzi – coraz więcej czasu spędzali online, a coraz mniej poświęcali go na uprawianie sportu (Pyżalski, 2020). Internet stał się nie tylko przestrzenią nauki, spotkań towarzyskich, rozrywki, lecz także zagrożeń. Dlatego celem prezentowanych badań uczyniono opisanie skali zjawiska hazardu w grupie młodzieży w czasie pandemii COVID-19.

Metodologia badań własnych

Grupa badana

W badaniu wzięło udział 96 uczniów klas drugich z wybranego zespołu szkół ponadpodstawowych. Zdecydowano się na jeden zespół szkół, aby ograniczyć ewentualny wpływ zmiennych pośredniczących, takich jak np. miejsce zamieszkania. Niewielką przewagę liczebną miały dziewczęta, które stanowiły 55% grupy badanej. Jedna osoba (1%) nie udzieliła odpowiedzi na pytanie o płeć. Każdy z typów szkoły był mniej więcej równo reprezentowany – uczniowie liceum ogólnokształcącego stanowili 34% grupy badanej, uczniowie technikum 34%, a uczniowie szkoły branżowej – 31% grupy badanej. Z powodu ograniczenia objętości artykułu szczegółowy rozkład wyników ze względu na płeć i typ szkoły nie będzie prezentowany.

Procedura badania

Badani proszeni byli o wypełnienie narzędzia badawczego (opisanego poniżej) za pośrednictwem platformy internetowej (zapewniającej anonimowość).

Link do kwestionariusza był rozsyłany do uczniów przez pedagoga szkolnego, za pośrednictwem elektronicznego dziennika Librus. Badanie odbyło się na przełomie kwietnia i maja 2021 roku.

Narzędzie badawcze

W badaniu wykorzystano *Łódzki Kwestionariusz Problemów Hazardowych wśród Adolescentów* (Pyżalski, Petrykowska, Plichta, 2015), który pozwala na scharakteryzowanie problemu hazardu wśród młodzieży na trzech wymiarach, zgodnie z trzema skalami zawartymi w narzędziu. Pierwsza część (*Skala Częstotliwości Grania*) dotyczy grania w gry hazardowe w ciągu minionych 12 miesięcy, druga (*Skala Rozpowszechnienia Problemów Hazardowych*) pozwala zbadać konsekwencje zaangażowania w hazard, trzecia (*Skala Nieracjonalnego Myślenia Hazardowego*) dotyczy nieracjonalnego myślenia na temat hazardu. Narzędzie zostało stworzone do badań indywidualnych i populacyjnych.

Cel oraz pytania badawcze

Głównym celem pracy było opisanie zjawiska hazardu w grupie młodzieży oraz próba uchwycenia dynamiki ewentualnych zmian w obliczu pandemii COVID-19. W związku z tak sformułowanym problemem głównym postawiono trzy kluczowe pytania badawcze:

1. Jak często w minionym roku młodzież grała w gry hazardowe?
2. Jaka jest skala rozpowszechnienia problemów hazardowych wśród młodzieży?
3. Jak często młodzież przejawia nieracjonalne myślenie związane z hazardem?

Przede wszystkim sprawdzano, czy odpowiedzi na powyższe pytania zmieniły się na przestrzeni ostatnich sześciu lat.

Wyniki badań własnych

Skala Częstotliwości Grania

Pierwsze pytanie badawcze brzmiało – jak często w minionym roku młodzież grała w gry hazardowe. Wyniki przedstawiono w postaci rankingu, poczynając od zachowania, które najczęściej było podejmowane przez młodych ludzi. W tabeli 1 ujęto także wyniki z 2015 r., aby umożliwić ich porównanie.

Analizując dane zawarte w tabeli 1, możemy zauważyć, że wszystkie wymienione gry hazardowe są aktualnie bardziej powszechne wśród młodzieży niż miało to miejsce w 2015 r. Warto też zauważyć, że największy wzrost odnotowano w przypadku grania na pieniądze w gry wymagające sprawności (np. bilard, siłowanie się na rękę) (wzrost o 22 pp.), obstawianie w biurze bukmacherskim wyników sportowych (wzrost o 19 pp.) oraz obstawianie wyników sportowych w Internecie (wzrost o 17 pp.). Podobnie jak w 2015 r., tak i w 2021 r. na pierwszym miejscu w rankingu popularności gier hazardowych wśród młodzieży znajduje się hazard nieformalny, czyli zakładanie się ze znajomymi o pieniądze czy też rzeczy. Do takiego zachowania w ciągu minionego roku przyznaje się obecnie połowa młodych osób (50%). Na drugim miejscu, także niezmiennie

od lat, znajduje się kupowanie losów i zdrapek oraz granie w gry typu lotto. Za autorami badania z 2015 r. (por. Pyżalski, Petrykowska, Plichta, 2015) możemy także powtórzyć pytanie – jak to jest możliwe, że 48% młodzieży kupuje zdrapek i losy, skoro takie działanie jest prawnie dozwolone od 18. roku życia? Żeby nie demonizować dzisiejszej młodzieży, należy jednak podkreślić, że podejmowane przez nich gry hazardowe miały charakter incydentalny – wydarzyły się na ogół raz lub kilka razy w ciągu minionego roku. Miały bardziej charakter rozrywki, z pewnością nie uzależnienia. Alarmujące powinny być jednak te zachowania, które pojawiają się codziennie lub prawie codziennie. W tej grupie na pierwszym miejscu znajduje się obstawianie wyników sportowych w Internecie (13% badanych) lub w biurach bukmacherskich (10% badanych). Prawie co dziesiąty uczeń szkoły średniej zgłasza regularność takich zachowań, a to może świadczyć o problemie z uzależnieniem i z pewnością wymaga głębszej analizy.

Tabela 1. Częstotliwość grania w gry hazardowe przez młodzież w latach 2015* i 2021**

Typ gry hazardowej	Czy i jak często robiłeś/aś to w ciągu ostatnich dwunastu miesięcy?							
	Ani razu		Raz lub kilka razy w roku		Raz lub kilka razy w miesiącu		Codziennie lub prawie codziennie	
	%		%		%		%	
	2015	2021	2015	2021	2015	2021	2015	2021
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1. Zakładałem/am się o pieniądze/rzeczy z innymi osobami	54	50	34	34	10	8	2	9
2. Kupowałem/am sobie losy/zdrapek	59	52	32	33	8	10	1	6
3. Grałem/am na pieniądze/rzeczy w gry wymagające sprawności (np. bilard, siłowanie się na rękę)	88	66	9	21	3	6	0	8
4. Grałem/am w gry typu lotto	74	67	21	20	5	7	1	6
5. W Internecie stawiałem/am pieniądze/zakłady dotyczące wyników sportowych	88	71	5	8	4	9	3	13
6. Grałem/am w karty/kości na pieniądze/o rzeczy	77	73	18	14	4	5	1	9
7. W biurze bukmacherskim stawiałem/am pieniądze/ zakłady dotyczące wyników sportowych	92	73	4	9	3	8	1	10
8. Grałem/am na pieniądze na automatach/ maszynach (tzw. jednoręcznych bandytach/ owocówkach)	85	74	12	17	2	2	1	7

Tabela 1 cd.

1	2	3	4	5	6	7	8	9
9. Rzucałem/am monetą na pieniądze/o rzeczy	911	78	7	13	2	3	0	6
10. Grałem/am na prawdziwe pieniądze/rzeczy w gry planszowe, np. Monopol	93	82	6	8	1	3	0	7
11. W internetowych kasynach grałem/am na pieniądze	97	82	2	7	1	3	0	8
12. Wysyłałem/am esemesy lub wykonywałem/am połączenia telefoniczne, za które można wygrać nagrody lub pieniądze	90	87	9	7	1	1	0	6
13. Chodziłem/am do salonu/kasyna i grałem/am w takie gry, jak ruletka, poker	97	92	2	1	1	1	0	6

* Dane z 2015 r. pochodzą z badań prowadzonych pod kierunkiem dr. hab. Jacka Pyżalskiego (Pyżalski, Petrykowska, Plichta, 2015).

** Dane z 2021 r. pochodzą z badań własnych.

Skala Rozpowszechnienia Problemów Hazardowych

W porównaniu do danych z 2015 r. możemy zaobserwować zastraszający wręcz wzrost rozpowszechnienia problemów hazardowych w grupie młodzieży. Szczegóły prezentuje tabela 2.

Tabela 2. Wyniki adolescentów w Skali Rozpowszechnienia Problemów Hazardowych w latach 2015* i 2021**

Rodzaj problemu	1–2 razy		Kilka razy		Kilkanaście razy i więcej		Łącznie	
	%		%		%		%	
	2015	2021	2015	2021	2015	2021	2015	2021
1	2	3	4	5	6	7	8	9
1. Wyobrażałem/am sobie, w co i jak będę grał/a, marzyłem/am o wygranej	11	30	7	19	2	15	20	64
2. Grałem/am na pieniądze/rzeczy, żeby poczuć się przyjemnie, poprawić sobie humor	7	27	3	10	1	15	11	52

Tabela 2 cd.

1	2	3	4	5	6	7	8	9
3. Z przyjemnością rozmyślałem/am o wcześniejszych wygranych, przypominałem/am sobie sytuacje, kiedy grałem/am	8	25	4	12	1	14	13	51
4. Kiedy przegrywałem/am pieniądze/rzeczy, próbowałem/am szybko się odegrać	7	24	4	10	2	16	13	50
5. Przy kolejnych grach zwiększyłem/am sumy i wartość rzeczy, o które grałem/am	4	25	2	8	1	13	7	46
6. Nawet kiedy przegrywałem/am, nie kończyłem/am gry, aż wszystko straciłem/am	4	30	2	4	1	10	7	44
7. Gdy stawiałem/am wysokie dla mnie sumy/cenne rzeczy, odczuwałem/am dużą przyjemność	3	22	1	8	1	10	5	40
8. Ukrywałem/am przed rodzicami lub innymi ważnymi dla mnie osobami to, że gram na pieniądze/rzeczy lub jak dużo gram	3	25	2	4	1	9	6	38
9. Wracalem/am do grania na pieniądze/ rzeczy, chociaż postanowiłem/am lub obiecałem/am innym, że już nie będę grał/a	2	23	1	4	1	10	4	37
10. Zawalałem/am noce lub byłem/am niewyspany/a przez to, że gram na pieniądze/rzeczy	1	25	1	4	1	8	3	37
11. Grałem/am na pieniądze/rzeczy, żeby zapomnieć o problemach	2	23	1	4	1	9	4	36
12. „Zawalałem/am” naukę w szkole przez to, że grałem/am na pieniądze/rzeczy	1	25	1	3	1	8	3	36
13. Kiedy nie mogłem/am grać na pieniądze/rzeczy, bardziej nerwowo reagowałem/am na inne osoby	2	24	1	2	1	9	4	35
14. Próbowałem/am przestać grać na pieniądze, ale mi to nie wychodziło	2	23	1	4	1	8	4	35
15. Zabrałem/am coś komuś lub oszukałem/am kogoś, żeby zdobyć pieniądze/rzeczy na granie	2	25	1	3	1	7	4	35

Tabela 2 cd.

1	2	3	4	5	6	7	8	9
16. Żeby grać na pieniądze/rzeczy zadłużałem/am się u innych osób	1	26	1	3	1	8	3	35
17. Mówiłem/am, że stawiałem/am w grach mniejsze sumy/rzeczy o mniejszej wartości niż rzeczywiście stawiałem/am	2	20	1	5	1	9	4	34
18. Popsuły mi się znajomości z przyjaciółmi/dziewczyną/chłopakiem przez to, że grałem/am na pieniądzu/e rzeczy	1	23	0	3	1	8	2	34

* Dane z 2015 r. pochodzą z badań prowadzonych pod kierunkiem dr. hab. Jacka Pyżalskiego (Niewiadomska, 2015).

** Dane z 2021 r. pochodzą z badań własnych.

Zachowaniem problemowym, związanym z hazardem, które występuje u dzisiejszej młodzieży najczęściej, jest wyobrażanie sobie, w co i jak będzie się grało/marzenie o wygranej (64% młodych ludzi przynajmniej raz miało takie fantazje), granie na pieniądze, aby poprawić sobie humor (52% młodych ludzi), rozmyślanie/przypominanie sobie sytuacji, gdy się grało (51% młodych ludzi), połowa badanych (50%) przyznała, że kiedy przegrywali, szybko próbowali się odegrać.

Analizując tabelę 2 od końca i przyglądając się zachowaniom problemowym, które występują u młodzieży najrzadziej, z trwogą należy stwierdzić, że prawie co trzeci nastolatek (34%) mówi, że obstawia mniejsze kwoty, gdy gra w gry hazardowe, niż jest to w rzeczywistości oraz przyznaje, że przez hazard popsuły się jego relacje z przyjaciółmi.

Kolejnym zjawiskiem, które powinno niepokoić pedagogów, psychologów, a przede wszystkim rodziców nastolatków jest fakt, że na przestrzeni ostatnich 6 lat drastycznie wzrosła skala problemów związanych z hazardem. Wzrosty te mieszczą się w przedziale 30–44 pp. Przede wszystkim wzrósł odsetek młodych ludzi, którzy marzą o wygranej (wzrost o 44 pp.), grają, aby poprawić sobie humor (wzrost o 41 pp.), oraz tych, którzy z każdą grą obstawiają coraz większe kwoty (wzrost o 39 pp.).

Skala Nieracjonalnego Myślenia Hazardowego

Podobnie, jak miało to miejsce w przypadku częstotliwości grania oraz rozpowszechnienia problemów związanych z hazardem, tak i przejawianie nieracjonalnego myślenia hazardowego zwiększyło swoją częstotliwość w ostatnim czasie. Szczegóły w tym zakresie prezentuje tabela 3.

Jak ukazuje tabela 3, najbardziej rozpowszechnionym nieracjonalnym przekonaniem na temat hazardu jest twierdzenie, że każdy, kto daje sobie szansę, w końcu kiedyś będzie miał wielką wygraną. Z tym zdaniem zgadza się 60% badanych. Podobnie w 2015 r. przekonanie to było najbardziej podzielane przez

młodych ludzi, jednak wtedy aprobata dla takiego myślenia wynosiła 24%, zatem odnotowaliśmy w tym zakresie wzrost aż o 36 pp.

Na drugim miejscu, jeśli chodzi o rozpowszechnienie nieracjonalnych myśli, znalazło się przekonanie, że granie o pieniądzu urozmaica życie młodych ludzi (zgodziło się z tym twierdzeniem 31% badanych). Porównując wynik z rezultatem badań z 2015 r., należy zauważyć bardzo duży wzrost częstotliwości tego typu myślenia (wzrost o 21 pp).

Tabela 3. Nieracjonalne myślenie hazardowe przejawiane przez adolescentów w latach 2015* i 2021**

Przekonanie	Zdecydowanie się zgadzam		Raczej się zgadzam		Raczej się nie zgadzam		Zdecydowanie się nie zgadzam		Nie wiem/nie dotyczy	
	%		%		%		%		%	
	2015	2021	2015	2021	2015	2021	2015	2021	2015	2021
1. Każdy, kto daje sobie szansę, w końcu kiedyś będzie miał wielką wygraną	8	33	16	27	14	11	11	11	51	18
2. Granie o pieniądzu/rzeczy urozmaica moje życie	3	13	7	18	10	17	21	27	59	25
3. Jestem przekonany/a, że kiedyś wygram duże pieniądze/nagrodę i nie będę musiał/a pracować na życie	6	13	8	15	14	34	17	18	55	21
4. Mam więcej szczęścia w grach niż inni ludzie	5	7	6	21	14	26	18	26	57	21
5. Mam talizmany, ubranie, gesty, zachowania, które przynoszą mi szczęście w grach	4	12	4	12	6	8	21	45	65	24
6. Mam szczęśliwą maszynę, grę, miejsce, gdzie łatwiej wygrywam	3	7	4	11	5	9	18	40	70	33

* Dane z 2015 r. pochodzą z badań prowadzonych pod kierunkiem dr. hab. Jacka Pyżalskiego (Niewiadomska, 2015).

** Dane z 2021 r. pochodzą z badań własnych.

Najrzadziej młodzi ludzie deklarują, że posiadają szczęśliwą maszynę, grę, miejsce, gdzie łatwiej im się wygrywa. Z takim poglądem utożsamia się 18% badanych, co i tak należy uznać za niepokojąco wysoki wynik.

Podsumowanie i dyskusja wyników

Wyniki badania jednoznacznie dowodzą, że częstotliwość grania w gry hazardowe w grupie młodzieży, a także rozpowszechnienie problemów hazardowych oraz nieracjonalnych myśli związanych z hazardem, wyraźnie wzrosły na przestrzeni ostatnich sześciu lat. Mówimy przy tym nie o minimalnych wzrostach, ale często o podwojeniu, czy nawet potrojeniu grupy młodych ludzi, którzy mają regularny kontakt z hazardem. O ile jednorazowe czy nawet kilkukrotne zagranie w grę hazardową przez młodego człowieka można potraktować jako niegroźne eksperymentowanie, testowanie granic, charakterystyczne dla adolescentów, o tyle codzienne lub prawie codzienne uprawianie hazardu, do którego przyznaje się nawet 13% badanych (stawianie pieniędzy w Internecie na konkretny wynik sportowy) musi już budzić niepokój.

Problem hazardu w grupie młodzieży jest często pomijany przez pedagogów. Koncentrują się oni na problemie z paleniem, piciem, uzależnieniem od Internetu czy telefonu komórkowego. Badania dowodzą jednak, że warto prowadzić oddziaływania także w tym zakresie. Przede wszystkim na problem hazardu należy uczulić rodziców, zwłaszcza że co trzeci nastolatek (34%) nie przyznaje się przed najbliższymi, ile rzeczywiście pieniędzy obstawia w grach hazardowych, tylko wyraźnie zaniża stawiane kwoty. Powinno się wprowadzić zakaz grania w gry hazardowe na terenie szkoły oraz prowadzić programy krótkich interwencji wobec osób, które podejmują zachowania hazardowe (Pisarska i in., 2015b).

Do nasilenia się problemów z hazardem przyczyniła się niewątpliwie pandemia COVID-19, która spowodowała, że młodzi ludzie jeszcze więcej czasu zaczęli spędzać online, a Internet umożliwia niepełnoletnim branie udziału w grach hazardowych. Na przestrzeni ostatnich 6 lat wyraźnie wzrósł odsetek młodych ludzi uprawiających hazard w Internecie. Jeżeli nałożymy na siebie dwa niepojące zjawiska – izolację społeczną młodzieży spowodowaną pandemią COVID-19, poczucie samotności i pogorszone funkcjonowanie psychiczne oraz rozpowszechniające się w grupie młodych ludzi zainteresowanie hazardem, który, jak sami przyznają, poprawia im humor, otrzymujemy niebezpieczną mieszankę, która może przyczyniać się do rozwoju uzależnienia. Jest to obszar, którym powinni zainteresować się pedagodzy i psycholodzy szkolni, zwłaszcza że aż 64% młodych ludzi fantazjuje o wygranej, 52% gra po to, aby poprawić sobie humor, 31% uważa, że granie na pieniądze urozmaica ich życie (głównie chłopcy), tym samym widać duży problem z emocjonalnym reagowaniem na gry hazardowe. Warto także pamiętać, że osoby regularnie zaangażowane w hazard przyznają, że ich kontakty z przyjaciółmi i rodziną uległy pogorszeniu, a relacje te i tak zostały już często osłabione przez panującą pandemię.

Dla niektórych młodych osób pandemia okazała się czasem, w którym wyraźnie poprawiło się ich funkcjonowanie (por. Bigaj, Dębski, 2020). Liczne

badania na temat kondycji psychosomatycznej dzieci i młodzieży w trakcie pandemii COVID-19 dowodzą jednak, że u niektórych osób nasiliły się problemy ze zdrowiem i ogólnym samopoczuciem (Bigaj, Dębski, 2020). Wielu nastolatków skarżyło się na obniżony nastrój (Fundacja Szkoła z Klasą, 2021) i pogorszenie relacji z rówieśnikami (Pyżalski, 2020). Niektóre zachowania problemowe, jak sięganie po alkohol lub narkotyki (produkty z konopi indyjskich) w czasie pandemii pojawiały się rzadziej (Dumas, Ellis, Litt, 2020; Pigeaud i in., 2021), inne – jak pokazują zaprezentowane badania dotyczące grania w gry hazardowe – nasiliły swoją częstotliwość. Tym samym projektując przyszłe oddziaływania profilaktyczne, warto należycie wybrać treści (Szymańska, 2015; Pisarska i in., 2015a) i skoncentrować się na tych zachowaniach problemowych, które rzeczywiście w ostatnim czasie przybierają na sile. Niewątpliwie granie w gry hazardowe, jak pokazują badania, należy do takich zachowań.

Bibliografia

- Bigaj, M., Dębski, M. (2020). Subiektywny dobrostan i higiena cyfrowa w czasie edukacji zdalnej. W: G. Ptaszek, G.D. Stunża, J. Pyżalski, M. Dębski, M. Bigaj (red.), *Edukacja zdalna: co stało się z uczniami ich rodzicami i nauczycielami?* Gdańsk: GWP. Pobrane z: <https://zdalnenauczanie.org/wp-content/uploads/2020/10/edukacja-zdalna.pdf> (dostęp: 2.06.2022).
- CBOS. (2014). *Raport: Młodzież 2013*. Pobrano z: <http://www.narkomania.org.pl/raporty/mlodziez-2013-badania-cbos> (dostęp: 10.06.2022).
- Celebucka, J., Jarczyńska, J. (2014). Hazard wśród młodzieży – rozpoznanie, profilaktyka i terapia. W: J. Jarczyńska (red.), *Uzależnienia behawioralne i zachowania problemowe młodzieży. Teoria, diagnoza, profilaktyka, terapia* (s. 72–93). Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Dumas, T.M., Ellis, W., Litt, D.M. (2020). What Does Adolescent Substance Use Look Like During the COVID-19 Pandemic? Examining Changes in Frequency, Social Contexts, and Pandemic-Related Predictors. *Journal of Adolescent Health*, 67(3), 354–361. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2020.06.018>
- Fundacja Szkoła z Klasą. (2021). *Rozmawiaj z Klasą. Zdrowie psychiczne uczniów i uczennic oczami nauczycieli i nauczycielek. Raport z badania*. Warszawa: Fundacja Szkoła z Klasą.
- Griffiths, M. (2004). *Gry i hazard. Uzależnienia dzieci w okresie dorastania*. Gdańsk: GWP.
- Hoffmann, B. (2012). Uzależnienie od hazardu. Specyfika, przyczyny, terapia. *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*, 1(7), 23–30.
- Kalka, J. (2015a). Badanie rozpowszechnienia wybranych uzależnień behawioralnych oraz ich związków z używaniem substancji psychoaktywnych. W: I. Niewiadomska (red.), *Hazard i inne uzależnienia behawioralne. Doniesienia z badań* (s. 169–187). Warszawa: Polska Fundacja Pomocy Humanitarnej „Res Humanae”.
- Kalka, J. (2015b). Identyfikacja czynników ryzyka i czynników chroniących przed uzależnieniami behawioralnymi. W: I. Niewiadomska (red.), *Hazard i inne uzależnienia behawioralne. Doniesienia z badań* (s. 211–234). Warszawa: Polska Fundacja Pomocy Humanitarnej „Res Humanae”.
- Langhinrichsen-Rohling, J., Rohde, P., Seeley, J.R., Rohling, M.L. (2004). Individual, Family, and Peer Correlates of Adolescent Gambling. *Journal of Gambling Studies*, 20(1), 23–46.
- Lelonek-Kuleta, B. (2012). *Psychospołeczne korelaty uzależnień od gier hazardowych*. Lublin: Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.

- Lelonek-Kuleta, B. (2014). Uzależnienia behawioralne – podstawy teoretyczne. W: J. Jarczyńska (red.), *Uzależnienia behawioralne i zachowania problemowe młodzieży. Teoria, diagnoza, profilaktyka, terapia* (s. 15–32). Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Maryl-Wójcik, M., Wójcik, S. (2014). Hazard online wśród dzieci i młodzieży. *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*, 1(9), 3–4.
- Niewiadomska, I. (red.). (2015). *Hazard i inne uzależnienia behawioralne. Doniesienia z badań*. Warszawa: Polska Fundacja Pomocy Humanitarnej „Res Humanae”.
- Niewiadomska, I., Lelonek, B., Brzezińska, M. (2005). *Hazard*. Lublin: Gaudium.
- Nosal, P. (2019). Hazard jako „nieklasyczna” forma zaradności społecznej. W: A. Kotlarska-Michalska, P. Nosal (red.), *Między jednostką a systemem: zaradność społeczna w nowym ujęciach* (s. 49–60). Poznań: Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych UAM, Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Pigeaud, L., de Veld, L., van Hoof, J., van der Lely, N. (2021). Acute Alcohol Intoxication in Dutch Adolescents Before, During, and After the First COVID-19 Lockdown. *Journal of Adolescent Health*, 69(6), 905–909. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2021.07.038> (dostęp: 2.06.2022).
- Pisarska, A., Ostaszewski, K., Raduj, J., Wójcik, M. (2015a). Czynniki związane z hazardem, kompulsywnymi zakupami oraz nadużywaniem Internetu wśród młodzieży w wieku 12–19 lat. *Raport z badań*. Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.
- Pisarska, A., Ostaszewski, K., Raduj, J., Wójcik, M. (2015b). Hazard w opiniach nastolatków oraz ich rodziców. W: I. Niewiadomska (red.), *Hazard i inne uzależnienia behawioralne. Doniesienia z badań* (s. 151–167). Warszawa: Polska Fundacja Pomocy Humanitarnej „Res Humanae”.
- Pyżalski, J. (2020). Zmiany w zakresie czasu poświęcanie wybranym aktywnościom w czasie pandemii. W: G. Ptaszek, G.D. Stunża, J. Pyżalski, M. Dębski, M. Bigaj, *Edukacja zdalna: co stało się z uczniami, ich rodzicami i nauczycielami?* Gdańsk: GWP. Pobrane z: <https://zdalnenauczanie.org/wp-content/uploads/2020/10/edukacja-zdalna.pdf> (dostęp: 2.06.2022).
- Pyżalski, J. (2021). Zdrowie psychiczne i dobrostan młodych ludzi w czasie pandemii COVID-19 – przegląd najistotniejszych problemów. *Dziecko Krzywdzone. Teoria, badania, praktyka*, 20(2), 92–115.
- Pyżalski, J., Petrykowska, A., Plichta, P. (2015). Łódzki Kwestionariusz Problemów Hazardowych wśród Adolescentów ŁKPHA – badania na użytek konstrukcji i walidacji narzędzia. W: I. Niewiadomska (red.), *Hazard i inne uzależnienia behawioralne. Doniesienia z badań* (s. 77–93). Warszawa: Polska Fundacja Pomocy Humanitarnej „Res Humanae”.
- Szymańska, J. (2015). *Programy profilaktyczne. Podstawy profesjonalnej psychoprofilaktyki*. Warszawa: Ośrodek Rozwoju Edukacji. Pobrano z: https://bezpiecznaszkola.men.gov.pl/projekty/Programy_profilaktyczne_J.Szymanska_Wyd_II.pdf (dostęp: 2.06.2022).
- Woronowicz, B.T. (2018). *Uzależnienia. Geneza, terapia, powrót do zdrowia*. Poznań: Media Rodzina.
- Yip, S.W., Desai, R.A., Steinberg, M.A., Rugle, L., Cavallo, D.A., Krishnan-Sarin, S., Potenza, M.N. (2011). Health/functioning characteristics, gambling behaviors and gambling-related motivations in adolescents stratified by gambling problem severity: Findings from a high-school survey. *American Journal on Addiction*, 20(6), 495–508.
- Zwoliński, A. (2011). *W sieci hazardu*. Kraków: Wydawnictwo PETRUS.

YOUTH GAMBLING DURING THE COVID-19 PANDEMIC

Abstract

Gambling is one of the oldest social pathologies. In antiquity people played dice for money, today bets have largely moved to the Internet. The aim of the presented research was to describe the scale of gambling among adolescents during the COVID-19 pandemic, which contributed to the fact that young people spend a significant amount of time online, what makes gambling much more dangerous for minors. The study involved 96 secondary school students who completed the Lodz Questionnaire for Gambling Problems among Adolescents. This tool allows you to describe the results on three scales: the Playing Frequency Scale, the Gambling Prevalence Scale and the Irrational Gambling Thinking Scale. Research has shown that during the COVID-19 pandemic, compared to 2015 data, the frequency of gambling by young people increased significantly. Some of them experience problems in their everyday life because of this.

Secondary school students constitute an important group to whom prevention programs in the field of addiction to gambling should be addressed. Especially the widespread access to the Internet, a large proportion of the time spent online and the COVID-19 pandemic are important risk factors that may account for the exacerbation of gambling problems in the youth group.

Keywords: gambling, gambling thinking, gambling addiction, adolescents, COVID-19, prevention

ALKOHOL WŚRÓD MŁODZIEŻY – ANALIZA PORÓWNAWCZA UCZNIÓW LICEUM OGÓLNODOSTĘPNEGO I KATOLICKIEGO

W artykule poruszono temat doświadczeń związanych ze spożywaniem alkoholu uczniów szkoły masowej i katolickiej. W pracy porównano: wiek inicjacji alkoholowej, aktualne doświadczenia związane ze spożywaniem alkoholu oraz znaczenie wiary w modyfikowaniu zachowań związanych ze spożywaniem alkoholu. Badania zrealizowano metodą kwestionariuszową w grupie uczniów szkoły masowej i katolickiej. Z przeprowadzonych badań wynika, że respondenci posiadają mnogość doświadczeń związanych ze spożywaniem alkoholu, licealiści szkoły masowej częściej sięgają po alkohol aniżeli uczniowie szkoły katolickiej. Większość uczniów szkoły masowej twierdzi, że wiara nie ma żadnego wpływu na decyzję dotyczącą zaprzestania spożywania alkoholu, zaś ponad połowa respondentów ze szkoły katolickiej uważa, że mogłaby zrezygnować z picia alkoholu z powodu swojej wiary. Badania pokazują także, że w przypadku uczniów obu szkół młodzież w podobnym wieku przechodzi swoją inicjację alkoholową, która przypada na okres między 12. a 14. rokiem życia.

Słowa kluczowe: alkohol, szkoła katolicka, szkoła masowa, wiara

Wprowadzenie

Alkohol to substancja psychoaktywna niezwykle popularna i znana już 5000 lat przed naszą erą (Korczak, Adamczyk, 2010). Obecnie definiuje się go jako wyrób przeznaczony do spożycia, zawierający alkohol etylowy, który pochodzi z uprawy rolniczej. Musi przekraczać stężenie 0,5% objętościowych alkoholu (Dz.U. 1982, nr 35, poz. 230). Dostępność, stosunkowo niska cena oraz dość duże przyzwolenie społeczne determinują jego masowe spożywanie. Można śmiało stwierdzić, że jest wpisany w kulturę społeczną, choćby dlatego że jest włączony w wiele rytuałów i rodzinnych uroczystości. Nic więc dziwnego, że alkohol jest też najczęściej wybieranym przez młodzież środkiem o działaniu psychoaktywnym. Według badania *Młodzież 2016*, opublikowanego przez Centrum Badania Opinii Społecznej, alkohol jest rozpowszechniony wśród młodzieży bardziej niż papierosy lub narkotyki. Inicjacja alkoholowa przebiega w wieku 12–14 lat (Malczewski, 2016). Ważnym elementem jest także krążące wśród młodych ludzi przekonanie o braku negatywnych skutków wypijanego alkoholu. Jak podaje Agnieszka Kilińska-Pękacz (2019), młodzież porównując alkohol i narkotyki twierdzi, że te drugie są bardziej szkodliwe i mają negatywne następstwa w przyszłości.

Z kolei z raportu Ogólnopolskich Badań Ankietowych, realizowanych w projekcie ESPAD (European School Survey Project on Alcohol and Drugs), przeprowadzonych przez Państwową Agencję Rozwiązywania Problemów Alkoholowych w 2019 r. wynika, że:

- próbę picia alkoholu podjęło 92,8% uczniów szkół ponadgimnazjalnych;
- nie wykazuje się zróżnicowania ze względu na płeć pod względem rozpowszechnienia picia alkoholu;
- najbardziej popularnym napojem alkoholowym wśród uczniów szkół ponadgimnazjalnych (w czasie ostatnich 30 dni przed badaniem) jest piwo – pije je 73,7% chłopców i 70,7% dziewcząt (dla porównania wódkę spożywało odpowiednio: 63,1% chłopców i 57,0% dziewcząt) (Sierosławski, 2020).

Badania ESPAD z 2019 r. dowodzą też, że wśród przebadanych nastolatków aż 34,1% (wtedy) gimnazjalistów i 58,7% uczniów szkół ponadgimnazjalnych wypilo ponad pięć drinków podczas jednej okazji w czasie ostatnich 12 miesięcy (Sierosławski, 2020).

Mit zakładający, że to mężczyźni piją częściej nie znajduje potwierdzenia w najnowszych badaniach. Okazuje się bowiem, że skala spożywania alkoholu przez dziewczęta i chłopców zostaje coraz bardziej wyrównana. Wiadomo też, że nie istnieje jeden, stały profil osoby uzależnionej (Korczak, Adamczyk, 2010). Istnieją natomiast czynniki ryzyka, które w większym lub mniejszym stopniu określają prawdopodobieństwo, nadużywania i uzależnienia od alkoholu. Czynnikiem determinującym rozwój problemów alkoholowych jest przede wszystkim wiek. Wczesna inicjacja alkoholowa sprzyja rozwinięciu się innych uzależnień i prowadzi do eskalacji problemów związanych z alkoholem (Lowe, Foxcroft, Sibley, 2000). Szczególną uwagę przypisuje się używaniu substancji psychoaktywnych przed 15. rokiem życia, ponieważ zwiększa ono ryzyko późniejszego ich zażywania. Im późniejszy kontakt z alkoholem, tym większe jest prawdopodobieństwo uchronienia się przed problemem, który może przybrać postać uzależnienia.

Cel badań

Celem artykułu jest prezentacja wyników badań dwóch grup młodzieży w zakresie doświadczeń i postaw wobec alkoholu. Podmiotem porównań była młodzież ze szkoły masowej i ze szkoły katolickiej. Porównanie młodzieży z wymienionych szkół przyszło mi na myśl z uwagi na wartość wiary, która wydaje się ważnym czynnikiem modyfikacji zachowań jednostki, a tym samym stanowić może siłę protekcyjną w działaniach profilaktycznych. Wybór dobra lub zła to elementy moralności człowieka. Używanie alkoholu jest traktowane przez osoby wierzące prawie jednoznacznie jako zło. W publikacji Janiny Bokun (2017) można odnaleźć stwierdzenie, że brak trzeźwości spowodowany konsumpcją alkoholu powoduje zaciemnienie umysłu i jest utrudnieniem we właściwym działaniu człowieka. Ponadto nadużywanie napoju alkoholowego określane jest mianem grzechu, który może prowadzić do różnych wykroczeń i zbrodni (Bokun, 2017). Młodzież uczęszczająca do szkoły katolickiej powinna

zatem charakteryzować się szczególnym wyczuleniem na negatywne działanie alkoholu i niechęcią sięgania po niego. Wydaje się oczywistym odrzucanie picia alkoholu w świadomości jego negatywnych skutków, niszczenia więzów społecznych, krzywdzenia innych, popełniania przestępstw czy dokonywania irracjonalnych wyborów wskutek jego spożycia. Z kolei grupa młodzieży ze szkoły ogólnodostępnej wydaje się nie mieć tego dodatkowego wsparcia, jakim jest aktywne uczestniczenie w praktykowaniu wiary, które nie tylko kładzie duży nacisk na zachowania poprawne etycznie, lecz także stwarza lepsze warunki do egzekucji tego rodzaju zachowań.

Strategią wychowania młodzieży w duchu pragmatyzmu i w połączeniu z wiarą katolicką jest nauka dojrzałej sztuki życia. W dużym stopniu chodzi o rozwijanie zdolności dojrzałego i odpowiedzialnego życia. Dojrzałość wymaga zajęcia odpowiedniego stanowiska wobec myślenia (Dziewiecki, 2000). Kościół podkreśla, że głównym problemem wychowania nie jest alkohol, a sam człowiek, możliwość dotarcia do jego wrażliwości społecznej. Wychowanie zgodnie z zasadą wiary i abstynencji polega na rozwijaniu dobrych pragnień, marzeń i ideałów. Jedynie czynienie dobra zminimalizuje chęć podejmowania działań negatywnych. Istotną funkcję pełnią środowiska kościelne. Integrują one rozwój człowieka i troszczą się o los młodego pokolenia. Wiara pomaga pozytywnie oddziaływać na wybory życiowe. Uczestnictwo w grupach wspierających i wyznaniowych wspomaga rozwój wartości i uczy kontroli swoich zachowań.

Pomysł przeprowadzenia tych badań zrodził się we mnie w wyniku osobistego doświadczenia, przyznając dość stygmatyzującego, wyrażającego się m.in. w formułowanych często stwierdzeniach, że od licealistów szkoły katolickiej szczególnie należy postaw i zachowań dających przykład m.in. uczniom ze szkół masowych.

W artykule będę używał zamiennie terminu szkoła masowa i szkoła ogólnodostępna, mając na myśli instytucję o charakterze neutralnym pod względem wartości religijnych.

Metodologia badań

Głównym celem badań jest poznanie i porównanie doświadczeń w spożywaniu alkoholu przez licealistów szkoły masowej oraz szkoły katolickiej. Szczególnie chodziło o zbadanie:

- w jakim wieku i jakich okolicznościach przebiegła inicjacja alkoholowa licealistów szkoły katolickiej i szkoły masowej;
- jakie doświadczenia związane ze spożywaniem alkoholu mają osoby w porównywanych grupach, w zakresie częstotliwości, rodzaju i okoliczności, w jakich używają alkoholu;
- jakie znaczenie ma deklarowane przez badanych przywiązanie do wiary na gotowość i praktykę spożywania alkoholu przez licealistów szkoły katolickiej i szkoły masowej.

Aby uzyskać odpowiedź na przedstawione problemy badawcze, użyto kwestionariusza ankiety, który został stworzony na potrzeby tych badań.

Badanie zostało przeprowadzone w województwie warmińsko-mazurskim w dwóch liceach ogólnokształcących zlokalizowanych w miejscowości Pisz. Pierwsza grupa badawcza to uczniowie drugiej klasy w Katolickim Liceum Ogólnokształcącym w Pisz. Wartościami wyróżniającymi tę szkołę, zawartymi w samym Statucie są: kształtowanie świadomości własnej osoby, postawy katolickiej, dobra wspólnego oraz patriotyzmu. Wśród 22 osób biorących udział w badaniu, 16 stanowiły kobiety, a 6 to mężczyźni.

Drugą grupą badawczą byli uczniowie również drugiej klasy I Liceum Ogólnokształcącego w Pisz im. Bojowników o Polskość Mazur. Szkoła ta charakteryzuje się nastawieniem na wszechstronny rozwój osobowości, mając na uwadze indywidualne potrzeby uczniów, uzdolnienia i predyspozycje, wychowaniem w duchu tolerancji oraz szacunku dla innych osób, tradycji i kultur. Wśród 22 osób biorących udział w badaniu, 14 kobiety, a 8 to mężczyźni. W badaniu wzięły udział 44 osoby, po 22 w każdej grupie. Liczba badanych była zeterminowana liczebnością klasy w szkole katolickiej. Obie grupy były bardzo podobne pod względem wieku, płci i miejsca zamieszkania.

Wyniki badań

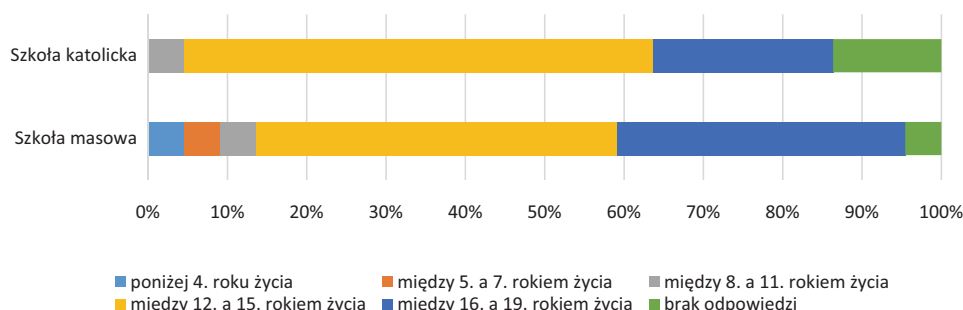
Zgodnie z przyjętym założeniem, badano doświadczenia z alkoholem młodzieży na podstawie następujących wskaźników: wiek inicjacji alkoholowej, okoliczności inicjacji, częstotliwość, okazje do picia, samopoczucie towarzyszące picciu, a także deklarowane znaczenie wiary w podejściu do alkoholu oraz ocena własnej siły woli w powstrzymaniu się od picia alkoholu. Kwestie te zostaną omówione w artykule.

Wiek inicjacji alkoholowej

W grupie uczniów szkoły masowej oraz uczniów szkoły katolickiej najczęstszą wskazywaną odpowiedzią był wiek między 12. a 15. rokiem życia. W grupie uczniów szkoły masowej wynik ten stanowił 45% wszystkich odpowiedzi, a w szkole katolickiej 59%. Kolejną częstą odpowiedzią odnoszącą się do wieku inicjacji alkoholowej wśród obu grup był przedział między 16. a 19. rokiem życia. Co ważne, inicjację alkoholową przeszło w szkole masowej dwóch uczniów przed 7. rokiem życia. W szkole katolickiej trzy osoby nie udzieliły odpowiedzi. Może to dotyczyć osób, które nie spożywały dotychczas alkoholu (wykres 1).

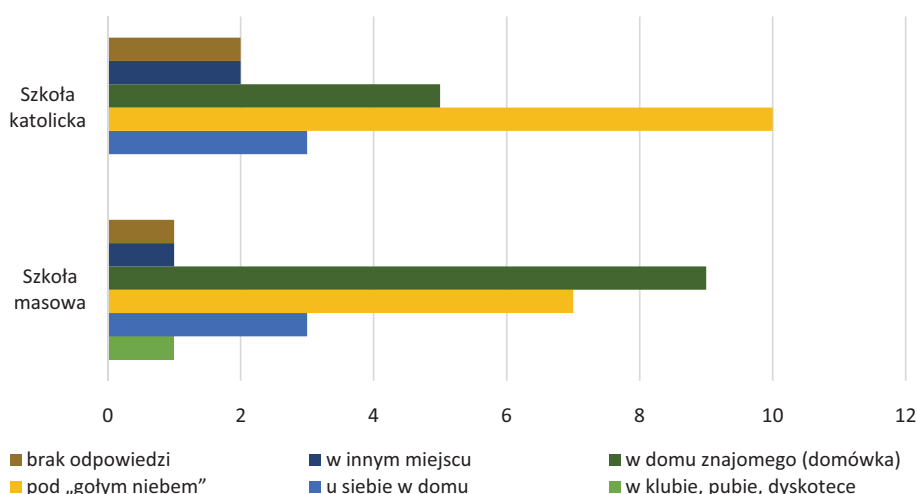
Miejsce inicjacji alkoholowej

Jeżeli chodzi o miejsce inicjacji alkoholowej, to w obu grupach dominują dwie przestrzenie: zamknięte miejsce publiczne (klub, dyskoteka) i pod gołym niebem. Wśród badanych ze szkoły katolickiej 45% uczniów swoją inicjację alkoholową przeszło poza domem i poza szkołą, w otwartej przestrzeni pod gołym niebem (np. park, skwer). Nieco mniej – 23% uczniów z tej szkoły – rozpoczęło osobiste spotkanie z alkoholem w domu znajomego (tzw. domówka). Inni respondenci wskazywali własny dom. Brak odpowiedzi lub wskazanie innego miejsca może dotyczyć uczniów, którzy nie przeszli inicjacji alkoholowej (wykres 2). W szkole masowej najczęstszym miejscem inicjacji alkoholowej był dom (41%).



Wykres 1. Wiek inicjacji alkoholowej

Źródło: badania własne.



Wykres 2. Miejsce inicjacji alkoholowej

Źródło: badania własne.

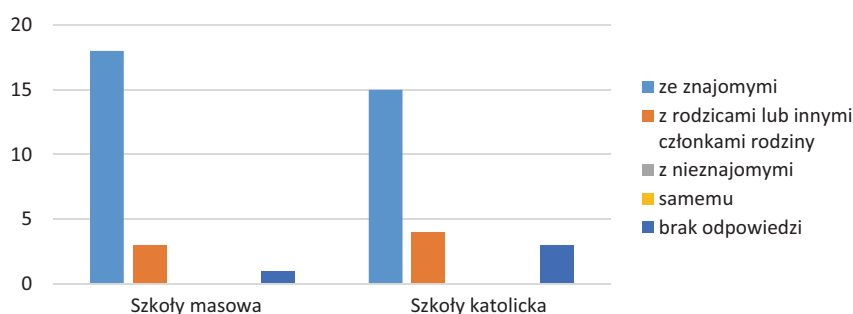
Osoba, z którą przebiegła inicjacja alkoholowa

W obu grupach respondentów inicjacja najczęściej przebiegała wśród znanych osób. W grupie uczniów szkoły masowej odpowiedzi takiej udzieliło 81% badanych, a w grupie uczniów szkoły katolickiej – 68%. Uczniowie szkoły katolickiej nieco częściej odbywali inicjację alkoholową z rodzicami lub innymi członkami rodziny (18%) niż uczniowie szkoły masowej (13%) (wykres 3).

Aktualne doświadczenia w spożywaniu alkoholu

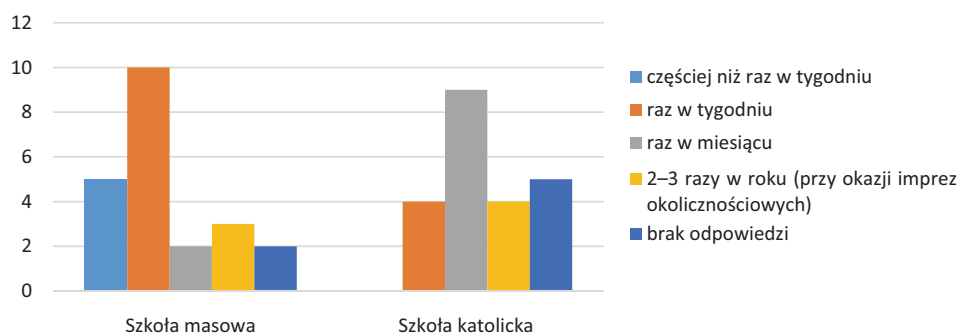
Badania wykazały dość istotną różnicę pomiędzy porównywanymi grupami w zakresie częstotliwości spożywania alkoholu. Największa grupa uczniów szkoły masowej spożywa alkohol raz w tygodniu – taką odpowiedź deklaruje 45% uczniów. W szkole katolickiej najwięcej uczniów (41%) spożywa alkohol raz w miesiącu.

Spożywanie alkoholu częściej niż raz w tygodniu zadeklarowało 23% respondentów ze szkoły masowej. Uczniowie szkoły katolickiej nie spożywają alkoholu częściej niż raz w tygodniu. 23% uczniów szkoły katolickiej nie udzieliło odpowiedzi. Może to świadczyć o braku aktualnych doświadczeń ze spożywaniem alkoholu i zaprzestania jego konsumpcji po tzw. pierwszym spróbowaniu (wykres 4).



Wykres 3. Osoba, z którą przebiegała inicjacja alkoholowa

Źródło: badania własne.

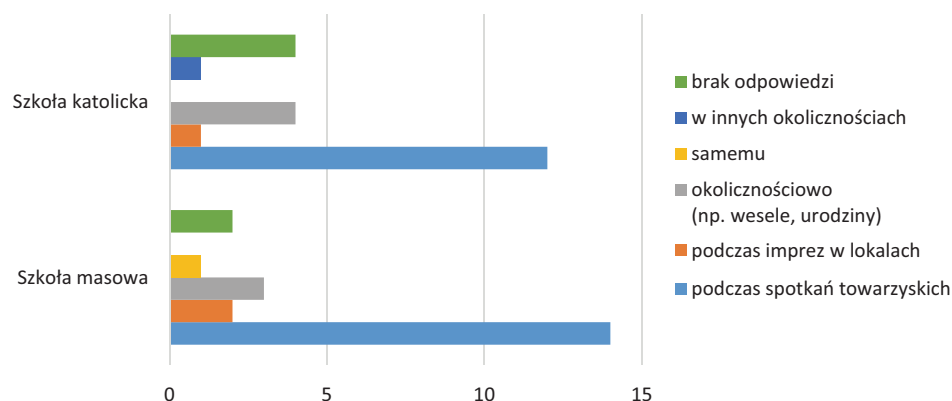


Wykres 4. Aktualna częstotliwość spożywania alkoholu

Źródło: badania własne.

Okoliczności spożywania alkoholu

W obu grupach badawczych najczęstszą okolicznością spożywania alkoholu są spotkania towarzyskie, a także imprezy okolicznościowe, takie jak wesele, urodziny. Podczas takich wydarzeń alkohol spożywało 18% uczniów ze szkoły katolickiej i 14% uczniów ze szkoły masowej. Wśród uczniów szkoły masowej pojawiła się odpowiedź o samodzielnej konsumpcji alkoholu (bez okazji). Uczniowie szkoły katolickiej także mniej chętnie spożywają alkohol podczas imprez w lokalach niż uczniowie szkoły masowej (wykres 5).

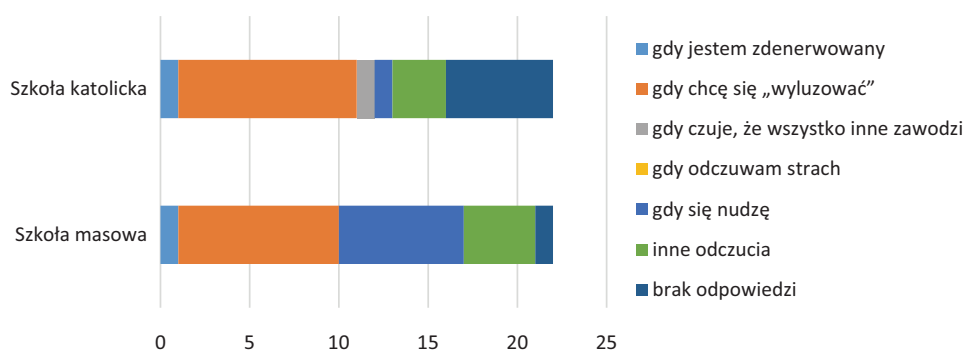


Wykres 5. Okoliczności spożywania alkoholu

Źródło: badania własne.

Przyczyny sięgania po alkohol

Największą potrzebą spożywania alkoholu wśród uczniów szkoły katolickiej była chęć wyluzowania. Powód ten wskazało 45% wszystkich uczniów (wykres 6).



Wykres 6. Największa potrzeba spożycia alkoholu

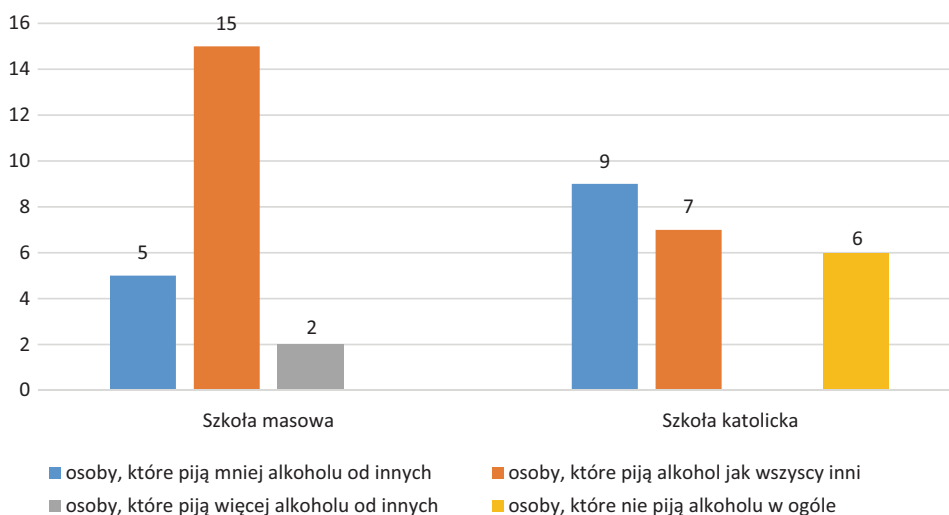
Źródło: badania własne.

W grupie respondentów szkoły masowej do spożywania alkoholu również motywowała chęć wyluzowania (41%). Ponadto wśród młodzieży ze szkoły masowej alkohol był sposobem na radzenie sobie z nudą (32%); tę odpowiedź w grupie młodzieży szkoły katolickiej wskazało 5% osób. W tym pytaniu aż 27% uczniów ze szkoły katolickiej nie wskazało żadnej z odpowiedzi.

Spożywanie alkoholu przez młodzież szkoły katolickiej w opinii uczniów obu szkół

Interesujące wydało się też zbadanie, jak uczniowie obu szkół postrzegają używanie alkoholu przez uczniów szkoły katolickiej. W opinii uczniów szkoły katolickiej, oni sami bądź rówieśnicy uczęszczający do tej samej szkoły są w większości osobami, które piją mniej alkoholu od innych uczniów (41%).

Uczniowie ze szkoły masowej w 68% uważają, że ich rówieśnicy ze szkoły katolickiej spożywają tyle samo alkoholu, co wszyscy inni. Ponadto pojawiły się wskazania wśród uczniów szkoły katolickiej (27%), że oni sami bądź rówieśnicy z tej samej szkoły nie spożywają alkoholu w ogóle. 10% uczniów szkoły masowej zwróciło uwagę, że uczniowie ze szkoły katolickiej spożywają więcej alkoholu niż wszyscy inni uczniowie szkół (wykres 7).

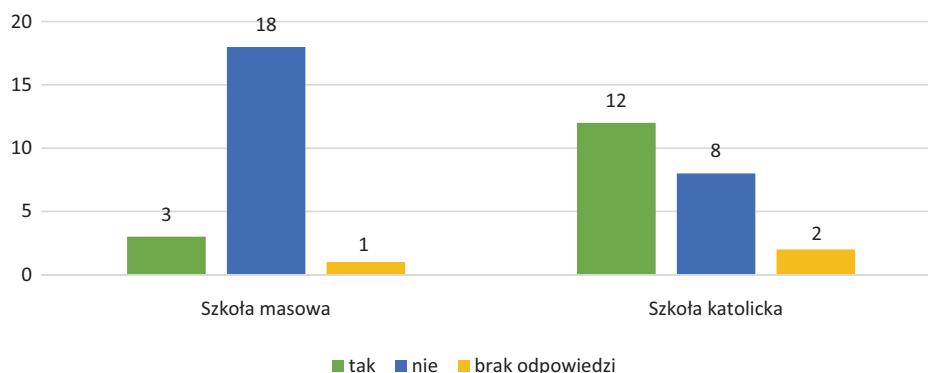


Wykres 7. Spożywanie alkoholu przez młodzież szkoły katolickiej w opinii uczniów obu szkół
Źródło: badania własne.

Wpływ wiary na zaprzestanie picia alkoholu w opinii badanych uczniów

Spożywanie alkoholu przed 18. rokiem życia w świetle Kościoła Katolickiego to czyn naruszający normy moralne i ściągający na osobę spożywającą grzech. Można domniemać, że picie alkoholu przez młodzież ze szkół katolickich doprowadza do poczucia winy i sprzeciwiania się zasadom przyjętych przez Kościół Katolicki.

Z przeprowadzonych badań wynika, że 82% uczniów ze szkoły masowej twierdzi, że wiara nie ma dla nich wpływu na zaprzestanie picia. Wśród uczniów ze szkoły katolickiej 54% deklaruje, że wiara ma wpływ na zaprzestanie przez nich picia alkoholu i z powodów religijnych mogliby zaprzestać spożywania alkoholu. 36% uczniów tej grupy zauważa, że wiara nie ma wpływu na zaprzestanie picia alkoholu przez nich (wykres 8).



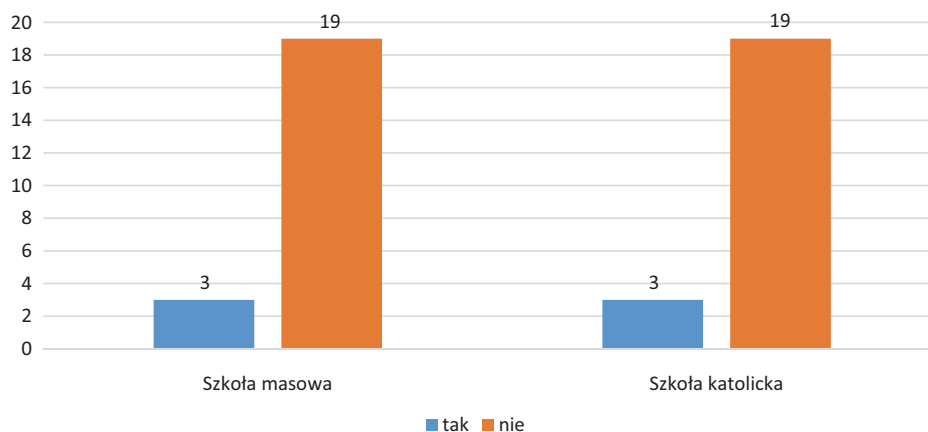
Wykres 8. Wpływ wiary na zaprzestanie picia alkoholu

Źródło: badania własne.

Podjęcie krucjaty dotyczącej zaprzestania picia alkoholu

Gotowość młodych osób do podjęcia krucjaty to wyzwanie badawcze. Na potrzeby tego artykułu próbowano dowiedzieć się, czy możliwe jest w ogóle podjęcie takiej decyzji przez uczniów obu szkół. Pod pojęciem krucjata (właściwie Krucjata Wyzwolenia Człowieka) autor badania rozumie działalność przeciwalkoholową, której uznanie i podpisanie wiąże się z zakazem spożywania alkoholu oraz zakazem częstowania kogoś alkoholem, uczęszczanie na takie spotkania towarzyskie, na których nie ma alkoholu, oraz ewangelizację innych osób.

Wśród respondentów ze szkoły masowej i szkoły katolickiej 86% z nich nie podjęłoby wyzwania dotyczącego rezygnacji picia alkoholu i życia zgodnego z zasadami krucjaty, a 14% z nich podjęłoby ją. Wyniki są identyczne w obu szkołach. Może to świadczyć o braku gotowości podjęcia takiej decyzji przez większość uczniów ze szkoły katolickiej i masowej. Zdarzają się natomiast osoby, które byłyby skłonne w tym wieku podjąć dobrowolnie krucjatę (wykres 9).



Wykres 9. Podjęcie krucjaty dotyczącej zaprzestania picia alkoholu

Źródło: badania własne.

Wyniki badań i dyskusja

Przedstawione wyniki badań dotyczące porównania doświadczeń z alkoholem młodzieży uczącej się w szkołach katolickich i młodzieży ze szkoły masowej skłaniają ku następującym wnioskom. Inicjacja alkoholowa w obu grupach w większości przebiegała między 12. a 15. rokiem życia, chociaż młodzież ze szkoły masowej częściej wskazywała późniejszy wiek inicjacji niż młodzież ze szkoły katolickiej. Wyniki te są zasadniczo zgodne z badaniami ogólnokrajowymi (*Postawy młodzieży...*, 2016), w których ujawniono, że inicjacja alkoholowa młodzieży przypada zwykle na 13.–14. rok życia. Ciekawe jest natomiast to, że większa liczba osób ze szkoły katolickiej zaczęła wcześniej swoją przygodę z próbowaniem alkoholu niż osób ze szkoły ogólnodostępnej. Co więcej, miejscem dominującym w spożyciu alkoholu wśród licealistów ze szkoły katolickiej była tzw. otwarta przestrzeń (np. skwery, parki), a wśród licealistów szkoły ogólnodostępnej były to domy znajomych. Może to wynikać z przekonania młodzieży ze szkół katolickich o niestosowności takiego zachowania, o braku akceptacji ze strony rodziców, a także braku przyzwolenia z ich strony na tego rodzaju zachowanie. Aby więc uniknąć kontroli rodzicielskiej, młodzież wybierała miejsca, gdzie ta kontrola nie sięga. Inicjacja alkoholowa w obu grupach najczęściej przebiegała w grupie znajomych.

Co do aktualnych doświadczeń spożywania alkoholu wśród licealistów obu szkół, badania pokazały, że wskaźnikiem odróżniającym uczniów szkoły katolickiej od uczniów szkoły masowej była częstotliwość spożywanego alkoholu. Licealiści ze szkoły masowej piją alkohol częściej niż raz w tygodniu lub raz w tygodniu, zaś uczniowie szkoły katolickiej raz w miesiącu bądź raz w tygodniu. Najczęstszą przyczyną spożywania alkoholu jest w opinii badanych pomoc „w wyluzowaniu”. Ponadto uczniowie szkoły ogólnodostępnej są przekonani, że ich rówieśnicy ze szkoły katolickiej piją tyle samo alkoholu co inni, zaś licealiści ze szkoły katolickiej myślą, że piją mniej alkoholu niż ich rówieśnicy z innej szkoły. Może dowodzić istotnego znaczenia wyznawanych wartości i wiary w podejściu do alkoholu.

Ostatni problem badawczy dotyczył wpływu wiary na gotowość zaprzestania spożywania alkoholu przez licealistów szkoły katolickiej i szkoły masowej w opinii samych badanych. Licealiści szkoły katolickiej w większości twierdzą, że wiara ma wpływ na ich decyzję o zaprzestaniu lub powstrzymaniu się od spożywania alkoholu. Licealiści szkoły ogólnodostępnej częściej są odmiennego zdania. W obu badanych grupach uczniowie nie wykazywali większego zaangażowania w podjęcie krucjat dotyczących powstrzymania się od spożywania alkoholu – chodzi o czasowe lub stałe zrezygnowanie z: praktyk w konsumpcji, uczestnictwa w wydarzeniach oraz bezpośredniego i pośredniego kontaktu z alkoholem.

Podsumowanie

Spożywanie napojów alkoholowych jest w tym kontekście doświadczeniem okresu dorastania. Badania wskazują, że do ukończenia 20. roku życia jedynie 0,5% młodych ludzi nie doświadczyło inicjacji alkoholowej (Wojcieszek, 2013). Celem zaprezentowanych badań było porównanie doświadczeń uczniów ze

szkoły katolickiej i szkoły ogólnodostępnej związanych ze spożywaniem alkoholu. Podobieństwa zachowywania młodzieży ze szkół katolickich i ogólnodostępnych pokazują, jak silny jest trend społeczny w zakresie obniżania wieku inicjacji alkoholowej i jak trudno znaleźć czynniki, które mogłyby ten trend zahamować. Warto jednak zaznaczyć, że uczęszczanie do szkoły katolickiej wydaje się mieć mimo wszystko pozytywne znaczenie. Uczniowie ci są bardziej skłonni do zaprzestania spożywania alkoholu ze względu na swoją wiarę, wydają się też mieć większą świadomość niestosowności takiego zachowania (częściej bowiem wybierają miejsca publiczne, w których są bardziej anonimowi). Ks. Marek Dziewiecki (2000) słusznie podkreśla, że formowanie odpowiedzialnych postaw wobec alkoholu powinno odbywać się nie tylko na poziomie teoretycznym (np. podawania wiedzy w szkołach), istotne znaczenie ma także obserwacja wzorców społecznych zachowań. Dotyczy to przede wszystkim dorosłych, odpowiedzialnych za wychowanie młodego pokolenia. Odpowiedzialność społeczna jest ważna. To samo społeczeństwo kształtuje normy i żyje zgodnie z normami tak długo, jak długo są dla niego ważne. Wiara ma niewątpliwie istotny wpływ na podkreślanie znaczenia norm i ich praktykowanie, a w konsekwencji na konstruktywne wychowanie dzieci i młodzieży.

Bibliografia

- Bokun, J. (2017). Trzeźwość i abstynencja w nauczaniu Kościoła. *Studia Gdańskie*, XL, 89–102.
- Dziewiecki, M. (red.). (2000). *Nowe przesłanie nadziei, podręcznik duszpasterstwa trzeźwości*. Warszawa: Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych.
- Kilińska-Pękacz, A. (2019). *Ochrona małoletnich przed alkoholem w polskim prawie karnym*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Korczak, J., Adamczyk, A. (red.). (2010). *Dzieci – alkohol, narkotyki i dopalacze*. Warszawa: Fundacja Dziękuję Nie Biorę, Oficyna Wydawnicza ASPRA – JR, Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych.
- Lowe, G., Foxcroft, D.R., Sibley, D. (red.). (2000). *Picie młodzieży a style życia w rodzinie*. Warszawa: Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych.
- Malczewski, A. (2016). Młodzież a substancje psychoaktywne. W: *Raport z badania Młodzież 2016*. Warszawa: Centrum Badań Opinii Społecznej. https://www.cinn.gov.pl/portal?id=15&res_id=1150305 (dostęp: 16.05.2019).
- Postawy młodzieży wobec alkoholu. Raport z badań*. (2016). Warszawa: Centrum Badań Opinii Społecznej. https://pap-mediroom.pl/sites/default/files/attachments/201607/DOC.20160707.24705185.Postawy%20mlodziezy%20wobec%20alkoholu_wyniki%20badan%20CBOS.pdf (dostęp: 11.08.2023).
- Sierosławski, J. (2020). *Używanie alkoholu i narkotyków przez młodzież szkolną – raport z ogólnopolskich badań ankietowych zrealizowanych w 2019 r.* European School Survey Project on Alcohol and Drugs 2019. <https://www.cinn.gov.pl/portal?id=166545> (dostęp: 11.08.2023).
- Ustawa o wychowaniu w trzeźwości i przeciwdziałaniu alkoholizmowi z dnia 26 października 1982 r.* Dz.U. 1982, nr 35, poz. 230.
- Wojcieszek, K.A. (2013). *Optymalizacja profilaktyki problemów alkoholowych. Pedagogiczne implikacje grupowych interwencji krótkoterminowych*. Kraków: Wydawnictwo Rubikon.

ALCOHOL AMONG YOUNG PEOPLE – A COMPARATIVE ANALYSIS OF PUBLIC AND CATHOLIC HIGH SCHOOL STUDENTS

Abstract

The article deals with the subject of alcohol-drinking experiences of students of mass (public) and Catholic high schools. In the study, it was decided to compare: the age of beginning drinking alcohol, current experiences related to alcohol consumption, and the influence of faith on alcohol consumption. The research was carried out using the questionnaire survey method in a group of mass (public) and catholic high school students. Research shows that high school mass (public) students consume alcohol more often than students of a Catholic school. Moreover, the majority of mainstream students in mass (public)school say that faith has no influence on the decision to stop drinking alcohol, and more than half of Catholic school respondents believe that they could give up drinking because of their faith. Research also shows that in the case of students from two schools, young people of a similar age start drinking alcohol between the ages of 12 and 14. The analysis of the above research results shows that the respondents have a multitude of experiences related to alcohol consumption.

Keywords: alcohol, catholic school, mass (public) school, faith

FUNKCJONOWANIE RODZINY DZIECKA Z ZESPOŁEM RETTA ZE SZCZEGÓLNYM UWZGLĘDNIENIEM ROLI KOMUNIKACJI ALTERNATYWNEJ (AAC) – STUDIUM INDYWIDUALNEGO PRZYPADKU

W artykule przedstawiono funkcjonowanie rodziny dziecka z zespołem Retta. Głównie skupiono się na komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC) jako metodzie służącej do porozumienia z dzieckiem, które nie ma rozwiniętej mowy. Zastosowano strategię jakościową z wykorzystaniem indywidualnego studium przypadku. Z przeprowadzonych badań wynika, że komunikacja alternatywna za pomocą symboli PCS (Picture Communication Symbols) i gestów Makaton ułatwia porozumienie się z dzieckiem.

Słowa kluczowe: zespół Retta, niepełnosprawność, rodzina, komunikacja wspomagająca i alternatywna

Wprowadzenie

Niepełnosprawność dziecka w znacznej mierze wpływa na funkcjonowanie członków całej rodziny. Pojęcie niepełnosprawności kształtuje się i ewoluuje od lat. Definicja pojęcia ze względu na swoją interdyscyplinarność kształtowała się u podstaw wielu dziedzin naukowych: prawa, pedagogiki, socjologii, psychologii, medycyny. W ujęciu terminologicznym może przybierać różnorakie konotacje ze względu na swoją wielowymiarowość. Pojęcie to ewoluowało pod wpływem czynników historycznych oraz społecznych w zależności od dominujących w danym okresie wartości (Kunysz-Rozborska, 2016, s. 103).

Jednym z symptomów zespołu Retta jest utrata możliwości porozumiewania się z wykorzystaniem mowy werbalnej. Nie jest to jednak jedyna choroba uwarunkowana genetycznie, która związana jest ze skrajnie zaburzoną komunikacją. Są nimi również zespół Angelmana, zespół delecji 5p oraz często zaburzenia ze spektrum autyzmu. Wymaga to od rodzica indywidualnego podejścia do dziecka i zaznajomienia się z nowoczesnymi metodami komunikacji alternatywnej. Choroba ta stanowi dla rodziców wyzwanie i często obliuguje do przeorganizowania dotychczasowego życia ze względu na rozpoznaną niepełnosprawność u dziecka. Sytuacja ta może spowodować konieczność rezygnacji swoich własnych planów życiowych i w związku z tym prowadzić do wielu napięć na tle emocjonalnym w rodzinie. Adaptacja do nowej sytuacji wymaga od członków rodziny wzajemnego wsparcia, a więc może zbliżyć do siebie poszczególnych jej członków. Wiadomość o niepełnosprawności dziecka początkowo może

prowadzić u rodziców do frustracji, lęku i strachu o przyszłość. Mogą czuć się także osamotnieni oraz w pewien sposób wykluczeni (Łukasik, 2020, s. 272).

Zespół Retta – diagnoza i charakterystyka

Zespół Retta jest rzadko spotykanym schorzeniem neurologicznym, na które w większym stopniu chorują dziewczynki, które nazywane są „milczącymi aniołami”. Występuje ono z częstotliwością 1:10 000/15 000 żywo urodzonych dziewczynek (Pietrykowska, i in., 2014, s. 401). Termin choroby rzadkiej pojawił się w pracach polskich badaczy w roku 2009. Został określony jako rodzaj niepełnosprawności, która występuje sporadycznie i dotyczy osób, które mają zdiagnozowane choroby rzadkie. Podłożem tychże chorób są głównie uwarunkowania genetyczne. Oprócz zespołu Retta należą do nich m.in. hemofilia czy achondroplazja (Kamyk-Wawryszuk, 2021, s. 137–139). Pierwszy próbę zdefiniowania zespołu podjął Andreas Rett w 1966 r. Za pojawienie się choroby odpowiada mutacja genu, a nieprawidłowo funkcjonujące stają się układ nerwowy, pokarmowy oraz kostny. W schorzeniu tym pojawiają się deficyty w sferze neurologicznej. Jest to choroba, dla której nie opracowano skutecznej metody leczenia. Leczenie ogranicza się do terapii zajęciowej, terapii mowy oraz treningów relacji społecznych (Pietrykowska i in., 2014, s. 407). Działania te mają na celu poprawienie funkcjonowania dziecka, nie zaś jego całkowite wyleczenie.

Zespół Retta ze względu na swoją specyfikę stanowi wyzwanie dla diagnostów i lekarzy, gdyż często objawy tej choroby są mylone z objawami charakterystycznymi dla zaburzeń ze spektrum autyzmu czy porażenia mózgowego. Jest to schorzenie neurorozwojowe, które uwarunkowane jest genetycznie, a objawy występują głównie w układzie nerwowym. Objawami klinicznymi, za które odpowiada układ nerwowy, są: drgawki, brak mowy, bezdech, hiperwentylacja. Nieprawidłowo funkcjonuje również układ pokarmowy – często dochodzi do refluksu i zaparć, oraz układ kostny – obserwuje się skoliozę oraz niski wzrost (Midro, 2010, s. 55).

Choroba może przybierać różne formy. Wyróżnia się postaci: klasyczną, nietypową oraz z zachowaną mową. Przebieg klasycznej postaci choroby opisuje się za pomocą czterech faz. Pierwsza faza ma miejsce między 6. a 18. miesiącem życia. Zaobserwować można prawidłowy rozwój psychoruchowy dziecka, obwód głowy również jest prawidłowych wymiarów. W tym czasie dziecko jest w stanie posługiwać się pojedynczymi słowami. Druga faza to okres od 1. do 4. roku życia. Widoczne są już pierwsze nieprawidłowości w rozwoju dziecka, które cechują się ogólnym regresem rozwojowym. Zauważalny jest brak zdolności do posługiwania się mową. Nabyte wcześniej zdolności, w tym mowa, zanikają, a funkcje ruchowe zostają mocno ograniczone. Dziecko ma problem z wykonaniem celowego ruchu rękoma, gesty zastępowane są klaskaniem, szybkim uderzaniem w ręce (Kosno, 2013, s. 161–162). Oprócz tego zauważa się zaburzenia oddychania oraz snu, nadpobudliwość i cechy charakterystyczne dla zaburzeń ze spektrum autyzmu. Współtowarzyszyć temu może epilepsja oraz hipertonia mięśniowa (Kamyk-Wawryszuk, 2021, s. 141). Opisywany regres może

trwać tygodnie, a nawet miesiące. Może wystąpić nagle, powoli bądź etapami (Kosno, 2013, s. 161). Trzecia faza choroby pojawia się między 4. a 10. rokiem życia i jest nazywana etapem pozornej stagnacji. W tej fazie umiejętności motoryczne są na coraz niższym poziomie. Zauważa się jednak postęp w sferze emocjonalnej – dziecko mniej płacze oraz ma mniej niekontrolowanych wybuchów złości. Coraz mniej jest cech o charakterze zaburzeń ze spektrum autyzmu, możliwe staje się nawiązanie kontaktu emocjonalnego z dzieckiem (Sidor, 2006, s. 220). Wyraźne stają się jednak problemy w sferze ruchowej. Mogą pojawić się deformacje stóp oraz kostek, wymagające konsultacji ortopedycznej. Ogólny stan dziecka stabilizuje się, choć występują problemy z oddychaniem i autonomicznymi funkcjami organizmu (Kosno, 2013, s. 161–162). W tej fazie zauważalna jest również apraksja, która dotyczy niezdolności do wykonywania złożonych czynności ruchowych oraz zapamiętywania kolejności wykonywanych czynności. Apraksja utrudnia celowe działanie – dziecko z zespołem Retta wykonuje ruchy stereotypowe (Sidor, 2006, s. 222). Czwarta faza odnosi się do wieku dorosłego. Zauważa się w niej zanik zdolności poruszania się oraz skrzywienie kręgosłupa (Pietrykowska i in., 2014, s. 403).

Dziecko z niepełnosprawnością w rodzinie – adaptacja rodziców do sytuacji

Pojawiająca się niepełnosprawność dziecka w znacznej mierze determinuje późniejsze funkcjonowanie rodziny. Kluczowe staje się nie tylko samo ustosunkowanie się do zostania rodzicem, lecz także do niepełnosprawności dziecka. Rodzice po usłyszeniu wiadomości o niepełnosprawności dziecka początkowo reagują szokiem oraz niedowierzaniem. Wypierają również wiadomość o jego niepełnosprawności, notorycznie temu zaprzeczając.

Po wstępnym szoku następuje często kryzys emocjonalny – tzw. okres rozpacz, w którym istnieje duże ryzyko pojawienia się objawów depresyjnych. Rodziców w tej fazie cechuje pesymizm i przekonanie na temat własnej winy co do pojawiającej się niepełnosprawności dziecka. Na tym etapie rodzice nie są w stanie zaakceptować obecnego stanu rzeczy. Następną fazą to okres pozornego przystosowania się. Na tym etapie rodzice mają tendencję do wytwarzania mechanizmów obronnych, które mają na celu zniekształcenie rzeczywistości, aby była zgodna z wykreowaną i pożądaną przez nich wizją. Rodzic w poszukiwaniu potwierdzenia dla własnych tez zaprzecza diagnozom lekarskim oraz poszukuje coraz to nowych specjalistów, zrzucając winę na niekompetentnych w ich opinii lekarzy. Ostatnim etapem emocjonalnych przeżyć związanych z adaptacją do niepełnosprawności dziecka jest okres konstruktywnego przystosowania się, w którym rodzice zastanawiają się nad rzeczywistą przyczyną choroby u dziecka. Jest to moment pojawienia się współpracy między rodzicami w celu ustalenia dalszych działań mających polepszyć funkcjonowanie dziecka (Łukasik, 2020, s. 273–276).

W procesie adaptacji rodziców do niepełnosprawności dziecka bardzo ważne jest wsparcie ze strony rodziny oraz specjalistów.

Komunikacja alternatywna dziecka z rzadką chorobą neurologiczną

Komunikacja stanowi nieodzowny element w procesie wychowania, jednakże nie każdy posiada umiejętność komunikacji werbalnej. Jednym z objawów, który stanowi dla dzieci z zespołem Retta ogromną barierę w codziennym funkcjonowaniu, jest utrata mowy. Nieskoordynowane ruchy nie zawsze pozwalają okazać to, co dziecko chce, a tym bardziej sprawia to trudność w odebraniu komunikatu. Metody alternatywnego oraz wspomagającego komunikowania się (ang. Augmentive and Alternative Communication, AAC) to wszelkie działania mające na celu pomoc w porozumiewaniu osobom z ograniczoną mową lub całkiem jej pozbawionym. Mają one zastosowanie, gdy „osoba porozumiewa się bezpośrednio, twarzą w twarz, inaczej niż za pomocą mowy, np. w oparciu o znaki manualne, znaki graficzne, pismo” (Borzęcka, 2016, s. 155). Bardzo ważne w stosowaniu AAC są metody modelowania oraz dostępu. Modelowanie polega na kontakcie z dzieckiem, w którym osoba dorosła wskazuje na systemie dziecka (pomocy z obrazkami przygotowanej pod jego potrzeby) odpowiadające słowom symbole oraz wskazuje na połączenia między nimi. Ważne jest przy tym, by w trakcie rozmowy wybierać słowa kluczowe, dzięki czemu przekaz będzie bardziej zrozumiały (Rutka, Włodarczyk, 2020, s. 47). Dziecko z zespołem Retta przez swoje ograniczenia ruchowe może mieć ograniczony dostęp do stosowania metody. Należy ustalić taki sposób przekazywania informacji przez dziecko, aby jak najmniej obciążał go fizycznie. Wziąć należy też pod uwagę pojawiającą się apraksję, która wpływa na precyzję ruchów (Beukelman, Mirenda, 2013). Wyróżnia się trzy grupy osób korzystających z tej metody komunikacji. Podział ten motywowany jest funkcjami, jakie ma pełnić ten rodzaj komunikacji:

1. Grupa języka ekspresywnego – grupę tę charakteryzuje zdolność do rozumienia komunikatów, jednak ograniczenia indywidualne powodują, że dzieci nie są w stanie odpowiedzieć ze względu na niewyraźną mowę.
2. Grupa wsparcia językowego – dzielona jest na dwie mniejsze grupy:
 - a) podgrupa rozwojowa – system komunikacji alternatywnej stanowi podstawę komunikacji, dotyczy to osób, które na nowo muszą nauczyć się mowy;
 - b) podgrupa sytuacyjna – osoby uczą się mowy werbalnej, ponieważ mają uszkodzony aparat artykulacyjny. Mowa ich często jest niezrozumiała, dlatego konieczne staje się stosowanie metod wspomagających komunikację.
3. Grupa języka alternatywnego – osoby, dla których komunikacja AAC stanowi jedyną formę komunikacji (Piotrowska-Madej, 2014, s. 129).

Istnieje wiele metod komunikacji AAC. Są to m.in.: system komunikacji Bliss, system piktogramów, język migowy, alfabet Braille’a. Jedną z najbardziej popularnych metod jest stosowanie symboli PECS, jednak mogą to być również symbole stworzone samodzielnie. Nauka nowych metod porozumiewania się AAC stanowi dla dziecka z zespołem Retta szansę na współtworzenie rzeczywistości i zaistnienie w świecie. Dzięki niej ma możliwość uczestniczenia w rozmowie poprzez dzielenie się swoimi spostrzeżeniami, uczuciami, myślami, jest także w stanie zrozumieć komunikaty kierowane do niego, a tym samym lepiej zrozumieć otaczający go świat (Piotrowska-Madej, 2014, s. 127).

Metoda badawcza

Opisywane badania zostały osadzone w strategii jakościowej z wykorzystaniem metody indywidualnego przypadku. Badanie dotyczyło Julii – dziewczynki, u której zdiagnozowano zespół Retta. Badaniami zostali objęci także rodzice dziewczynki. Metoda indywidualnego przypadku jest metodą wykorzystywaną w wielu dziedzinach naukowych i ma na celu poznanie pewnego skrawka rzeczywistości (Gajdzica, 2016, s. 61). Według Dariusza Kubinowskiego (2010), przypadek to „splot relacji między różnymi czynnikami, odzwierciedlony w doświadczeniach osoby lub osób, funkcjonowaniu instytucji czy elementach sytuacji, zdarzeń, zachowań. Przypadkiem może być jednostka, program, projekt, miejsce” (cyt. za: Franc, 2020, s. 150). Studium przypadku ma dużą wartość, gdy badane zjawisko występuje rzadko. Przypadki osób z niepełnosprawnością same w sobie są inne oraz cechują się oryginalnością (Gajdzica, 2016, s. 61).

Celem omawianych badań był opis funkcjonowania rodziny dziecka z zespołem Retta ze szczególnym uwzględnieniem roli komunikacji alternatywnej. Główne pytanie badawcze sformułowano następująco: Jak wygląda funkcjonowanie rodziny dziecka z zespołem Retta z uwzględnieniem komunikacji alternatywnej? Sformułowano też pytania szczegółowe:

1. Jak przebiegał proces adaptacji rodziców do choroby dziecka?
2. Jak wygląda organizacja życia rodziny?
3. W jaki sposób wykorzystywana jest komunikacja alternatywna w badanej rodzinie?

W celu uzyskania odpowiedzi na te pytania zastosowano następujące techniki badawcze:

1. Wywiad – był przeprowadzony z obojgiem rodziców na podstawie wcześniej przygotowanego kwestionariusza wywiadu Zawierał pytania dotyczące ich adaptacji do informacji o zostaniu rodzicami dziecka z niepełnosprawnością oraz pytania dotyczące ich codziennego życia: jak spędzają czas wolny, czy mają wsparcie ze strony najbliższych oraz jak wygląda stosowanie komunikacji alternatywnej.
2. Analiza dokumentacji psychologiczno-pedagogicznej – oceny opisowe dotyczące funkcjonowania dziewczynki na zajęciach z psychologiem, terapeutą pedagogicznym, logopedą oraz podczas zajęć dydaktycznych z wychowawcą i zajęć komputerowych.
3. Obserwacja uczestnicząca – przeprowadzono ją w domu dziewczynki, by stworzyć bezpieczną atmosferę dla dziecka. Rodzice udzielili zgody na przeprowadzenie badania. Podczas obserwacji zwracano uwagę na takie aspekty, jak: proces komunikacji rodziców z dzieckiem, spędzanie wspólnego czasu oraz relacje pomiędzy członkami rodziny.

Zaletą stosowania metody indywidualnych przypadków jest możliwość dokładnej analizy badanego zjawiska w wybranych przez badacza kontekstach. Skupia się on także na badaniu stosowanych terapii oraz metod pracy, zwracając uwagę na ich skuteczność (Domagała-Zyśk, 2016, s. 508). Zastosowano tę metodę ze względu na rzadkość występowania zespołu Retta.

Charakterystyka przypadku

Julia urodziła się z ciąży bliźniaczej (w drugiej kolejności) w 38. tygodniu ciąży. Przebieg ciąży był określony jako prawidłowy. W momencie urodzenia ważyła 2700 g. W pierwszej minucie po urodzeniu otrzymała 9 punktów w skali Apgar, w piątej minucie – 10 punktów. Na podstawie późniejszych badań psychologiczno-pedagogicznych u dziewczynki rozpoznano niepełnosprawność sprzężoną o postaci niepełnosprawności intelektualnej w stopniu znacznym oraz niepełnosprawność ruchową. Rodzice dziewczynki bardzo szybko zauważyli pierwsze niepokojące objawy. Jej mama opisała to tak:

Julka od urodzenia zachowywała się inaczej niż brat. Około 2. miesiąca życia zaczęliśmy dostrzegać, że coś jest nie tak.

Były to symptomy, które mogłyby wskazywać na zaburzenia ze spektrum autyzmu: puste przenikliwe spojrzenie, brak kontaktu wzrokowego, duża nadwrażliwość na dotyk, wzmożone napięcie mięśniowe oraz stereotypia ruchowe, które zmieniały swą formę wraz z wiekiem: klaskanie, klepanie o kolana, machanie rączkami. Obecnie jest to machanie rękami, gdy coś jej się podoba. W pierwszej fazie choroby dziewczynka bardzo dużo płakała. Zdiagnozowano u niej również choroby współwystępujące: padaczkę lekooporną, zez, niedoczynność tarczycy, kamicę nerkową oraz łuszczycę.

Badanie przeprowadzono gdy dziewczynka miała 13 lat. Z reguły jest pogodna, jednak przy mamie zdarza jej się często wpadać w złość. Próby uspokojenia powodują, że złość się nasila. W szkole dziewczynka postrzegana jest jako dziecko spokojne. Julia raz tygodniu uczęszcza na zajęcia z psychologiem. Z analizy dokumentacji psychologiczno-pedagogicznej wynika, że zasobem dziewczynki jest posługiwanie się komunikacją alternatywną. Nie ma większych trudności z określeniem swojego stanu emocjonalnego. Opinia logopedyczna dotycząca dziewczynki również wskazuje na jej wiele mocnych stron: Julia ma umiejętność pozyskiwania uwagi – dzieje się to za pomocą kontaktu wzrokowego. Ograniczenie stanowi niewielka liczba symboli PCS (ang. Picture Communication Symbols) używana przez dziewczynkę. Oprócz tego świadomie wpływa na swoje otoczenie, rozpoznaje zdarzenia. Wyraża ciekawość poznawczą. Julia mniej chętnie uczestniczy w zajęciach komputerowych. Brak zainteresowania wyraża mową ciała – odwraca się w kierunku drzwi pracowni, zamyka oczy.

W czasie wolnym Julia chętnie słucha muzyki, ogląda teledyski dla dzieci. Lubi wszelkie zabawy muzyczne, zabawy klockami (nie układa ich, tylko nakłada na palce). Chętnie bawi się w zabawy paluszkowe, sensoryczne. Z przyjemnością wychodzi na spacer.

Funkcjonowanie dziewczynki w wybranych sferach:

- Samoobsługa – wymaga pomocy we wszystkich czynnościach. Sama potrafi zjeść kanapkę, potrzebuje pomocy przy nabieraniu zupy na łyżkę. Posiłki spożywa w specjalnym krzeselku wraz ze stolikiem. Pije z kubeczka. Współpracuje przy ubieraniu i rozbieraniu się. Nie zgłasza potrzeb fizjologicznych.

- Komunikacja – u dziewczynki zdiagnozowano anatrię. Julia nigdy nie mówiła. Około 1. roku życia zaczęła wymawiać pierwsze sylaby, następnie w fazie regresu przestała wydawać dźwięki, które pojawiły się znowu w późniejszym okresie. Julia nie mówi, ale wydaje pojedyncze dźwięki, które nie służą do komunikacji. Wyjątek stanowią sylaby „ta ta”, które mówi, gdy chce zwrócić na siebie uwagę ojca. Zdarza się, że powtórzy sylaby lub samogłoski (ha, a, i, e). Komunikuje się za pomocą gestów Makaton oraz książki do komunikacji z symbolami PCS. Julia stosuje dwa sposoby potwierdzania przy skanowaniu wzrokowo-słuchowym: dotyka książki lub kiwa głową.
- Socjalizacja – dziewczynka chętnie uczestniczy w zajęciach grupowych oraz indywidualnych. Chętniej wchodzi w relacje z dorosłymi niż z rówieśnikami. Zachęca do zabawy poprzez nawiązanie kontaktu wzrokowego oraz poprzez dotyk. Gdy nie chce ćwiczyć lub wykonywać zadań, odpycha przedmioty lub odwraca się.

Dziewczynka uczęszcza do szkoły podstawowej niepublicznej, jest w czwartej klasie. Od początku nauki w szkole jest objęta wielospecjalistyczną pomocą. Uczestniczy w zajęciach z pedagogiem specjalnym, fizjoterapeutą, logopedą i psychologiem.

Adaptacja rodziców do niepełnosprawności dziecka

Wielu rodziców snuje plany odnośnie do swojego dziecka jeszcze przed jego urodzeniem. Po usłyszeniu wiadomości na temat niepełnosprawności dziecka mogą odczuwać niesprawiedliwość oraz obwiniać siebie nawzajem. Adaptacja do nowej sytuacji zależy od ich odporności na stres, ale również od samego środowiska, w którym przebywa i funkcjonuje dana rodzina. Rodzina, w której wychowuje się dziecko z niepełnosprawnością, może spotkać się z odrzuceniem, a tym samym z poczuciem osamotnienia (Łukasik, 2020, s. 280–281). Bardzo ważne jest wtedy wsparcie ze strony otoczenia. Matka na pytanie o otrzymane wsparcie odpowiedziała:

*Największe wsparcie dostaliśmy od rodziny. Niestety, nie istnieje miejsce, w które można się udać i otrzymać wsparcie. Na przykład w OPS na moje pytanie, jaką mogę uzyskać pomoc, usłyszałam, że nie mają pieniędzy. Gdy powiedziałam, że nie chodzi mi o pieniądze, pani wręczyła mi poradnik „Warszawski informator dla osób niepełnosprawnych”. W poradni psychologiczno-pedagogicznej na podstawie rozmowy z nami (bez obecności Julki) panie stwierdziły, że ma głębokie porażenie mózgo-
we. Na moje pytanie, czy mogą nam jakoś pomóc, usłyszałam, że proszą, aby przyjść, jak dziecko skończy trzy lata, a miała wtedy siedem miesięcy. Najwięcej informacji na temat metod rehabilitacji, sprzętów, sposobów leczenia, namiarów na lekarzy uzyskałam leżąc z Julką w szpitalu od innych rodziców i z grup wsparcia na Facebooku.*

Usłyszenie wiadomości o niepełnosprawności i proces adaptacji do sytuacji często porównywane jest z przebiegiem procesu żałoby, w którym rodzice przeżywają żałobę po swoim nienarodzonej dziecku, a jednocześnie swoim ideale

dziecka, który mieli w wyobraźni. Rodziców na tym etapie cechuje niepewność i lęk o dalszy rozwój dziecka (Kaczmarek-Chrebor, 2014, s. 3–5). Matka dziewczynki powiedziała:

Zareagowaliśmy z wielką obawą i strachem, jak będzie wyglądała przyszłość dziecka oraz z czym wiąże się codzienna opieka. Szukaliśmy informacji o wszystkich możliwych terapiach, żeby jak najbardziej wspomóc rozwój Julki.

Sprzyjającym determinantem do zaakceptowania niepełnosprawności dziecka jest emocjonalna więź między rodzicami, która stanowi podstawę do prawidłowego funkcjonowania całej rodziny (Jurkiewicz, 2017, s. 27–29). Na pytanie o relacje między małżonkami po usłyszeniu wiadomości o niepełnosprawności dziecka ojciec odpowiedział:

Strach i obawa o zdrowie Julki wprowadziły dużą nerwowość i brak stabilizacji. Sytuacja wraz z upływem czasu wróciła do normy.

Organizacja życia rodziny dziecka z zespołem Retta

Rodzina, w której wychowuje się dziecko z niepełnosprawnością, codziennie ma do pokonania wiele problemów. Pojawienie się dziecka z różnego rodzaju dysfunkcjami w znacznym stopniu determinuje dezorganizację dotychczasowego życia rodzinnego (Karwowska, Albrecht, 2008, s. 20). Z wywiadu z rodzicami dziewczynki wynika, że w ciągu dnia rodzice, a w szczególności matka, dużo czasu poświęcają na czynności związane ze wspomaganiem rozwoju córki:

Julia wymaga pomocy w ubieraniu, karmieniu, myciu, toalecie, organizowaniu czasu wolnego. Nie zostaje sama, ciągle ktoś musi przy niej być.

Matka dziewczynki wstaje bardzo wcześnie rano, by przygotować śniadanie dla wszystkich, po czym odwozi dzieci do szkoły. W czasie pobytu dzieci w szkole zajmuje się domem, pierze, sprząta, załatwia też sprawy związane z rehabilitacją córki oraz zamawia recepty i umawia dziecko do lekarza. Po powrocie ze szkoły Julia zawożona jest na dodatkową rehabilitację. Wieczorem ojciec bawi się z dzieckiem, a matka pomaga synowi przy odrabianiu lekcji. Oprócz rehabilitacji dziewczynka uczęszcza na zajęcia logopedyczne, terapię ręki, zajęcia na rowerach (ang. racerunning). Wymaga to od rodziców dobrej organizacji i precyzyjnego planowania każdego dnia.

Niepełnosprawność dziecka wiąże się również ze sporymi wydatkami ze względu na uczęszczanie na liczne terapie. Zwykle jedno z rodziców rezygnuje z pracy zawodowej, ponieważ jest całkowicie zaabsorbowane opieką nad dzieckiem. W rodzinie Julii jest podobnie – tylko ojciec pracuje. Taka sytuacja może negatywnie wpływać na relacje wewnątrzrodzinne i na relacje społeczne. Rodzeństwo często czuje, że ma za mało uwagi ze strony rodziców, co powoduje niechęć do niepełnosprawnej siostry czy brata (Karwowska, Albrecht, 2008,

s. 20). Relacje z rodzeństwem odgrywają bardzo dużą rolę w socjalizacji dziecka z niepełnosprawnością. Doświadczenia istniejące między rodzeństwem oparte na modelowaniu i naśladowaniu są inne niż te w środowisku rówieśniczym czy też w relacji z rodzicami. W literaturze znajdziemy dwa podejścia do obecności dziecka z niepełnosprawnością w odniesieniu do pełnosprawnego dziecka. W podejściu pozytywnym zauważa się u dzieci pełnosprawnych takie cechy, jak dojrzałość społeczna, wrażliwość czy tolerancja. W podejściu negatywnym zwraca się uwagę na fakt pojawienia się problemów adaptacyjnych, w tym w nawiązywaniu relacji z rówieśnikami, oraz zaburzeń na tle emocjonalnym. Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością ma żal do świata, boi się odrzucenia ze strony innych ze względu na niepełnosprawność brata czy siostry (Jurkiewicz, 2017, s. 49–50).

Z wywiadu przeprowadzonego z rodzicami dziewczynki wynika, iż Julia bardzo lubi towarzystwo brata, jednak on denerwuje się, gdy siostra przeszkadza mu w realizowaniu jego pasji. Ojciec tak określił ich relacje: *Nie bawią się razem. Syn ma obawy przed oceną ze strony środowiska przez pryzmat chorej siostry*. Rodzina nie izoluje się społecznie. Może liczyć na wsparcie ze strony najbliższych. Babcia dziewczynki często przyjeżdża, by wspomóc rodziców w opiece nad Julią oraz w obowiązkach domowych.

Dziecko z niepełnosprawnością potrzebuje dużo uwagi, a opieka nad nim jest bardzo absorbująca i obciążająca emocjonalnie. Z obserwacji i wywiadu przeprowadzonego z rodzicami wynika, że Julia jest bardzo towarzyskim dzieckiem, wciąż domagającym się uwagi rodziców. Jedynie chwilę potrafi zająć się zabawą, która polega na wyrzucaniu rzeczy z pojemnika i włączaniu ich za pomocą specjalnie dostosowanych dla niej przycisków. Dziewczynka ma problem z wykonywaniem precyzyjnych ruchów rękami, dlatego niemożliwe jest dla niej włączanie jakiejś zabawki grającej za pomocą standardowego włącznika. Do zabawek ma dołączone na kabelku duże przyciski, aby sama mogła z nich korzystać. Rodzice bardzo angażują się w rozwój córki, starają się, aby zabawa sprawiała jej przyjemność. Dziewczynka ma dużo książek wykonanych za pomocą obrazków PCS, które ułatwiają jej zrozumienie czytanej historii, i bardzo lubi z nich korzystać. Rodzice są bardzo cierpliwi i reagują na wszystkie jej potrzeby. W każdej chwili, gdy chce coś zakomunikować, sięgają po książkę.

Rola komunikacji alternatywnej w procesie porozumienia z dzieckiem z zespołem Retta

Komunikacja alternatywna ma za zadanie wspomóc proces komunikacji. Może ona stanowić również całkowity substytut w sytuacji, gdy dziecko w ogóle nie mówi (Borzęcka, 2016, s. 155). Julia posługuje się gestami Makaton oraz symbolami PCS. Biorąc pod uwagę podział na grupy osób korzystających z AAC, dziewczynka należy do grupy języka alternatywnego – dla niej jest to jedyna forma komunikacji. W przypadku Julii komunikacja alternatywna została wprowadzona w przedszkolu, a następnie rodzice zaczęli również stosować ją w domu.

Gesty są jedną z pierwszych instynktownych form komunikacji. Już od pierwszych chwil życia dziecko wyciąga rękę, gdy chce się napić lub przytulić do rodzica. Program Gestów Makaton został stworzony w Wielkiej Brytanii w latach 1972–1973 przez Margaret Walker, Kathy Johnson i Tony’ego Cornfortha. Polską wersję opracowała Bożena Kaczmarek w latach 2001–2008. System ten składa się z prostych gestów oraz symboli. Gesty mają za zadanie wspomóc proces komunikacji. Stosowanie ich jest uwarunkowane indywidualnie, w zależności od potrzeb i możliwości zastosowania danej metody. Gesty i symbole mogą być stosowane razem bądź osobno (Piotrowska-Madej, 2014, s. 131–132). Julia stosuje jedynie kilka gestów, które sama nieco zmodyfikowała. Modyfikacja wynika z pewnych ograniczeń ruchowych dziewczynki. Na przykład stukanie kostkami jednej ręki o kostki drugiej ręki oznacza „jeszcze”. Dziewczynka stosuje ten gest głównie przy czytaniu, śpiewaniu piosenek, – gdy coś jej się podoba. Uderzanie ręką w klatkę piersiową oznacza „tak”.

Główną metodą służącą do komunikacji z dziewczynką są symbole PCS. Obecnie najwięcej symboli (4500) zawiera program BoardMaker & Speaking Dynamically Pro. Symbole PCS można zmieniać i modyfikować w zależności od indywidualnych możliwości i potrzeb dziecka (Piotrowska-Madej, 2014, s. 131). Dziewczynka korzysta ze specjalnie przygotowanej pod jej potrzeby książki, która zawiera stronę z informacjami o dziecku i sposobie obsługi książki, stronę ze słownictwem rdzeniowym (tak, nie, nie wiem, jeszcze, coś innego, ja, ty, inna osoba), stronę z wykazem kategorii (m.in. miejsca, uczucia, ubrania, czynności, kolory, zasady, wydarzenia itp.). Każda strona zawiera 12 symboli, które są umieszczone na jasnym tle. Cała książka jest przygotowana do korzystania w widoku poziomym. Z wywiadu przeprowadzonego z rodzicami wynika, że komunikacja alternatywna z użyciem symboli PCS jest najbardziej przydatna dla Julii do przekazania, co chce zjeść lub co w danym momencie chce zrobić. Dziewczynka nie wskazuje jednak na czynności, lecz na odpowiadające danym czynnościom przedmioty (np. gdy chce iść spać, wskazuje na poduszkę, gdy chce pić, wskazuje na kubek). Z opinii szkolnej wynika, że dziewczynka bardzo chętnie posługuje się książką. Rozmawia o uczuciach, komentuje bieżące wydarzenia, a nawet się kłóci. Rodzice na pytanie, czy komunikacja alternatywna ułatwia porozumienie z dzieckiem, odpowiedzieli:

Tak, ułatwia. Wcześniej jak coś chciała, płakała, a my staraliśmy się zgadywać, o co jej chodzi. Teraz potrafi w bardziej zrozumiały dla nas sposób zakomunikować, co chce, w związku z tym rzadziej się denerwuje, że jest nierozumiana.

Wnioski i podsumowanie

W artykule przedstawiono funkcjonowanie rodziny dziecka z zespołem Retta ze szczególnym uwzględnieniem roli komunikacji alternatywnej. Ukazano specyfikę choroby, proces adaptacji rodziców do niepełnosprawności dziecka oraz najważniejsze komponenty komunikacji alternatywnej. Przebieg badań, które trwały niecałe dwa lata, uwypuklił znaczenie tej metody dla lepszego

funkcjonowania rodziny. Na podstawie przeprowadzonych badań sformułowano następujące wnioski:

1. Adaptacja do sytuacji, w jakiej znajdują się nagle rodzice dziecka z niepełnosprawnością, jest procesem złożonym i długotrwałym. Po otrzymaniu wiadomości o niepełnosprawności dziecka najbardziej obawiają się o jego zdrowie oraz o to, jak będzie wyglądało teraz ich życie. Rodzice Julii od razu zaczęli poszukiwać rozwiązań, które mogłyby wspomóc rozwój dziewczynki. Wsparcia nie otrzymali ani w Ośrodku Pomocy Społecznej, ani w poradni psychologiczno-pedagogicznej. Matka dziewczynki uzyskała wsparcie od innych rodziców dzieci z tymi samymi problemami. Jest również aktywna na grupach wsparcia na stronach internetowych. Między małżonkami bywały sytuacje nerwowe, lecz z biegiem czasu ich wzajemne relacje wróciły do normy.
2. Julia jest niesamodzielna – wymaga pomocy i asystowania niemalże we wszystkich czynnościach wykonywanych na co dzień. Potrzebuje bardzo dużo uwagi ze strony rodziców. Rodzice starają się jak najbardziej wspomagać jej rozwój. Dziewczynka uczęszcza na liczne zajęcia dodatkowe, co wiąże się z koniecznością odwiezienia jej na nie i przywiezienia jej do domu. Rodzice nie zapominają o obecności w domu drugiego dziecka. Starają się wzajemnie uzupełniać w obowiązkach rodzicielskich w stosunku do Julii i jej brata. Ponieważ rodzeństwo nie bawi się razem, jedno z rodziców (najczęściej matka) jest cały czas zaabsorbowane opieką nad dziewczynką.
3. Do komunikacji z Julią wykorzystywane są głównie symbole PCS, które są wspomagane gestami Makaton. Książka jest dostosowana do potrzeb dziewczynki. Metoda ta stosowana jest zarówno w szkole, jak i w domu. Julia wykorzystuje dwa sposoby potwierdzania: dotyka książki lub kiwa głową w momencie wyczytywanego symbolu, na który chce wskazać.

Obecność dziecka z niepełnosprawnością znacząco wpływa na organizację życia rodziny. Rodzice angażują się w rozwój dziecka oraz poświęcają mu bardzo dużo uwagi. Korzystają z nowoczesnych metod porozumiewania się z dzieckiem (AAC), które odgrywają ważną rolę w procesie komunikacji. Dzięki gestom Makaton rodzice są w stanie dowiedzieć się, czy Julia się na coś zgadza. Za pomocą symboli PCS dziewczynka potrafi sygnalizować swoje podstawowe potrzeby, co niewątpliwie pomaga uniknąć wielu nerwowych sytuacji oraz nieporozumień. Podobne badania przeprowadziła Patrycja Bylińska (2019). Przedmiotem tych badań były zaburzenia mowy u chłopca ze stwierdzoną niepełnosprawnością intelektualną. Badania wykazały, że odkąd zaczęto stosować komunikację alternatywną, u chłopca zmniejszyły się wybuchy złości.

Bibliografia

- Beukelman, D., Mirenda, P. (2013). *Augmentative and Alternative Communication*. London: Paul. H. Brookes Publishing.
- Borzęcka, A. (2016). Komunikacja alternatywna i wspomagająca w pracy z dzieckiem ze spektrum autyzmu. *Konteksty Pedagogiczne*, 2(7), 151–161.

- Bylińska, P. (2019). Studium indywidualnego przypadku chłopca ze złożonymi zaburzeniami komunikacji. *Głos – Język – Komunikacja*, 6, 123–138.
- Domagała-Zyśk, E. (2016). Studium indywidualnego przypadku jako metoda badań naukowych w pedagogice specjalnej. W: R. Skrzyniarz, L. Dziachowska, D. Opozda (red.), *Przedmiot, źródła i metody badań w biografii* (s. 507–517). Lublin: Wydawnictwo Episteme.
- Franc, M. (2020). Metoda indywidualnych przypadków jako technika dostrzegania problemów osób dorosłych. *Edukacja Ustawiczna Dorosłych*, 1, 149–160.
- Gajdzica, Z. (2016). Uchwycić indywidualność, czyli o wybranych aspektach studium przypadku osoby z niepełnosprawnością. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 13, 49–66.
- Jurkiewicz, P. (2017). *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w drodze od osamotnienia do zaradności, zrozumiałości i sensowności*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Kaczmarek-Chrebor, J. (2014). Psychologiczne aspekty funkcjonowania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Materiały z konferencji *Dziecko jako wartość*, Szczecin, 10.06.2014.
- Kamyk-Wawryszuk, A. (2021). Dziecko z niepełnosprawnością rzadką. Kilka refleksji pedagoga specjalnego. *Niepełnosprawność – Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 43, 131–148.
- Karwowska, M., Albrecht, M. (2008). Niepełnosprawność dziecka przyczyną rozpadu czy spójności rodziny? *Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy. Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji*, 3, 13–26.
- Kosno, D. (2013). Zespół Retta – zaburzenie neurorozwojowe o podłożu genetycznym. W: M. Buchnat, M. Pawelczak (red.), *Nieznane? Poznane* (s. 157–176). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Kubinowski, D. (2010). *Jakościowe badania pedagogiczne. Filozofia – Metodyka – Ewaluacja*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Kunysz-Rozborska, M. (2016). Sytuacja dziecka niepełnosprawnego w szkole. *Journal of Education, Health and Sport*, 6(7), 103–112.
- Łukasik, D. (2020). Niepełnosprawność dziecka a funkcjonowanie rodziny. *Studia Gdańskie*, 47, 271–283.
- Midro, A.T. (2010). Zespół Retta – postępy badań nad patogenezą. *Neurologia Dziecięca*, 19, 55–63.
- Pietrykowska, A., Kochański, B., Plaskiewicz, A., Kałużny, K., Hagner-Derengowska, M., Zukow, W., Hagner, W. (2014). Patogeneza i rozpoznanie kliniczne zespołu Retta. *Journal of Health Sciences*, 4(1), 401–408.
- Piotrowska-Madej, K. (2014). Sposoby komunikowania się osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. *Rocznik Komisji Nauk Pedagogicznych*, 47, 127–138.
- Rutka, P., Włodarczyk, K. (2020). Modeluj AAC! *Terapia Specjalna Dzieci i Dorosłych*, 3, 45–52.
- Sidor, B. (2005). Wczesna interwencja psychologiczna w zespole Retta. *Szkoła Specjalna*, 3, 219–224.

**FUNCTIONING OF THE FAMILY OF A CHILD WITH RETT SYNDROME
WITH PARTICULAR EMPHASIS ON THE ROLE OF ALTERNATIVE
COMMUNICATION (AAC) – AN INDIVIDUAL CASE STUDY**

Abstract

The article presents the functioning of a child's family with Rett syndrome. The main focus is on the role of augmentative and alternative communication (AAC) as a method for communication with a child who has no developed verbal communication skills. This was done on the basis of an individual case study of a child with Rett syndrome and his family. The conducted research shows that alternative communication in the form of PCS (Picture Communication Symbols) and Makaton gestures significantly improved communication with the child.

Keywords: Rett syndrome, disability, family, augmentative and alternative communication

**PLENER MALARSKI ZORGANIZOWANY PRZEZ FUNDACJĘ LENY
GROCHOWSKIEJ Z SIEDLEC, ROGACZE, 11–20 SIERPNIA 2022**

Aktywność twórcza odgrywa ważną rolę w procesie włączania osób z niepełnosprawnością intelektualną w funkcjonowanie społeczne. Pomaga wyrażać i panować nad różnorodnymi stanami emocjonalnymi, kompensować deficyty oraz osiągać równowagę i stabilizację (często także pod względem finansowym). Właściwości te wykorzystuje się w terapii zajęciowej, arteterapii i rehabilitacji społecznej. Ostatnia z form zdaje się najbardziej pojemnym zagadnieniem, gdyż wykorzystuje twórczość osób z niepełnosprawnościami jako pomoc w ich integracji i adaptacji do warunków, w jakich na co dzień żyją. Włącza się zatem osoby te do życia publicznego, jednocześnie włączając w ich życie sprawne społeczeństwo. Kluczowym zadaniem pedagogów specjalnych pracujących z osobami z niepełnosprawnością intelektualną jest inicjowanie i wspieranie procesu autorehabilitacji. Istotą tego procesu są autokreacja i samorealizacja, zaś znaczącym oddziaływaniem i jednocześnie sposobem na przedstawienie własnej wizji świata jest aktywność, szczególnie artystyczna. Zmieniające się warunki społeczne nie zawsze sprzyjają autorehabilitacji, jednak na polskiej mapie jest kilka miejsc, w których ważne jest pomaganie we wchodzeniu w samodzielność osób z niepełnosprawnościami.

Jednym z takich miejsc jest Fundacja Leny Grochowskiej z Siedlec. Fundacja ta powstała w 2014 r. w ramach Grupy Arche, a jej założeniem było niesienie pomocy w powrocie do ojczyzny Polakom wysiedlonym za wschodnie granice kraju. Fundacja współpracuje z MSZ, Senatem RP,

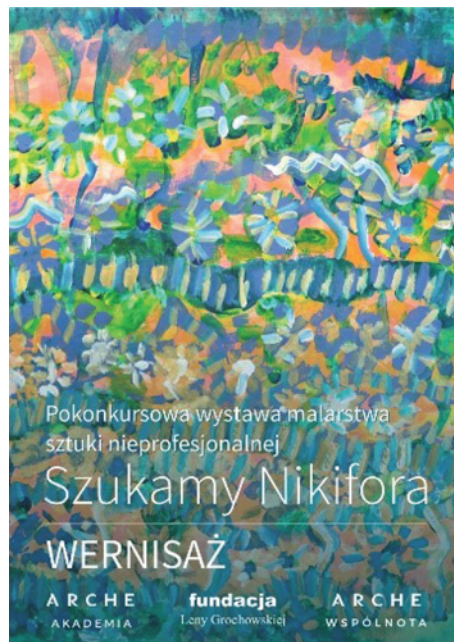
Czerwonym Krzyżem oraz organizacjami polonijnymi. Z biegiem lat Fundacja rozszerzyła swą działalność o przedsięwzięcia skupione wokół szeroko pojętej kultury, sztuki i tradycji. Głównym obszarem działań stało się jednak wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością intelektualną. Osoby te włączane są do życia zawodowego przede wszystkim poprzez zatrudnianie na stanowiskach, które dają samodzielność i eksponują ich kreatywność. W 2019 r. powstał Warsztat Rękodzieła Artystycznego w Siedlcach, w którym zatrudnienie znalazło 15 dorosłych osób (m.in. z mózgowym porażeniem dziecięcym, zespołem Downa, wodogłowie, epilepsją, zaburzeniami ze spektrum autyzmu i schizofrenią). Pod marką „toMy” tworzą niepowtarzalną ceramikę, dekoracje wnętrz, obrazy, autorskie torby i t-shirty oraz rzeźbę. W pracowni cukierniczej wypiekane są ciasta i ciastka oraz tradycyjny chleb w piecu opalonym drewnem, natomiast w pracowni krawieckiej powstają autorskie projekty toreb i koszulek z reprodukcjami obrazów sztuki nieprofesjonalnej. Są to wyjątkowe wyroby, chętnie wybierane przez osoby ceniące oryginalne dodatki.

W czerwcu 2020 r. działalność Fundacji poszerzyła się o oddział w Łochowie, który ma siedzibę na terenie Pałacu i Folwarku Łochów i składa się z czterech domków rzemieślniczych z pracownikami: cukierniczą, ceramiczną, rzeźbiarską i tkacką. W 2021 r. powstał kolejny oddział – na warszawskim Ursynowie. Fundacja współpracuje ponadto ze Specjalnym Ośrodkiem Szkolno-Wychowawczym im. Marii Grzegorzewskiej w Siedlcach w zakresie

organizacji praktyk zawodowych dla jego wychowanków. Przekazane zostało także mieszkanie treningowe dla podopiecznych Ośrodka. Wychodząc naprzeciw potrzebom osób z niepełnosprawnościami, zrodził się pomysł na stworzenie mieszkań chronionych, w których ze wsparciem specjalistów będą mogli oni prowadzić samodzielne życie.

W zakresie działań Fundacji znalazł się także Konkurs Sztuki Nieprofesjonalnej „Szukamy Nikifora” organizowany z myślą o artystach amatorach, którzy miłość do sztuki mają „we krwi”. Konkurs ma na celu propagowanie twórców z kręgu sztuki naiwnej i nieprofesjonalnej – Art Brut, którzy wykształcili swój niepowtarzalny styl widzenia i obrazowania świata. W 2021 r. miała miejsce X edycja Konkursu, natomiast od 2017 r., dwa razy w roku organizowane są plenery sztuki nieprofesjonalnej, na które zapraszani są laureaci tego konkursu. Taka forma aktywności ma na celu aktywizację osób wykluczonych społecznie i zawodowo. Prace powstałe w ramach konkursów i plenerów tworzą kolekcję sztuki nieprofesjonalnej Muzeum Arche i prezentowane są m.in. w Arche Hotelach w Warszawie, Łochowie, Janowie Podlaskim oraz Górze Kalwarii.

Dzięki współpracy nawiązanej z Fundacją Leny Grochowskiej i Grupą Arche w przestrzeni Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie w 2022 roku prezentowane były wspaniałe prace artystów i artystek będące efektem X Konkursu Sztuki Nieprofesjonalnej „Szukamy Nikifora” oraz pleneru plastycznego związanego z tym konkursem. Wernisaż wystawy odbył się 6 kwietnia 2022 r., w murach Akademii, wzięli w nim udział sami artyści i przedstawiciele Fundacji, z którymi studenci i pracownicy Akademii mogli porozmawiać o sztuce. Koordynatorką wystawy w przestrzeni APS była dr Agnieszka Żabińska, która w konsekwencji nawiązanej współpracy została zaproszona do udziału w kolejnym plenerze, pełniąc funkcję instruktora i opiekuna artystycznego pracowników Fundacji.



Fot. A. Żabińska

Miejsce pleneru nie było przypadkowe, nasycone piękną, dziką przyrodą i zabawkami – Rogacze to wieś w Polsce położona w województwie podlaskim, w powiecie siemiatyckim. Znajduje się tu piękna drewniana cerkiew z XIX w. pod wezwaniem Narodzenia NMP, miejsce to jest także fantastyczną bazą wypadową do zwiedzania atrakcji regionu szlakami Green Velo. Okolica jest niezwykle spokojna, ponieważ wioski w tej części Polski leżą wśród rozległych lasów, z dala od ruchliwych dróg i miast. Właśnie we wsi Rogacze umiejscowione są dwa Siedliska Arche Rogacze. W jednym z nich uczestnicy pleneru zamieszkali i zagospodarowywali artystycznie zastaną przestrzeń, dekorując eco boxy. Kontenery te wpisują się w ideę „rozproszonego hotelu”, co oznacza, że goście mają do dyspozycji oddzielne boxy znajdujące się na terenie siedliska.

Plener w Rogaczach był kolejnym tego typu przedsięwzięciem. W latach ubiegłych tego typu działania organizowane były m.in. w Gdańsku i Warszawie, a uczestnicy realizowali wielkoformatowe

przedstawienia abstrakcyjne na płótnach i ścianach. Plener w Rogaczach był nowego typu wyzwaniem – malowaniem dużych płaszczyzn w środowisku naturalnym. Zadaniem uczestników było zaprojektowanie tematyki nawiązującej do otoczenia i pomalowanie specjalnymi farbami do metalu eco boxów (kontenerów morskich). Na początku wszyscy uczestnicy w zaciszu swoich kwater szkicowali własne projekty, a następnie wspólnie wybrali te, które ich zdaniem wpisywały się w środowisko, pasowały do idei siedliska i otaczającej przyrody. Kolejny etap to podział uczestników na grupy, które pracowały od początku do końca przy poszczególnych boxach oraz szkicowanie na płaszczyznach kontenerów z zachowaniem proporcji i wyborem kolorów. Do malowania wykorzystano niezwykle trudną i czasochłonną technikę nakładania na powierzchnię farb za pomocą małych gąbek, następnie uzupełniano kontury i domalowywano pędzlami małe elementy dekoracyjne. Prace grup artystycznych przy poszczególnych realizacjach trwały kilka

godzin i wymagały ogromnej cierpliwości i precyzji.

W plenerze udział wzięło 11 dorosłych osób z niepełnosprawnościami. Uczestnicy są osobami spełnionymi w życiu prywatnym i zawodowym, część z nich mieszka samodzielnie, wszyscy są zatrudnieni w Fundacji jako pełnoprawni pracownicy. Na co dzień zajmują się ceramiką, krawiectwem i cukiernictwem, ale wszyscy chętnie realizują swoją pasję, jaką jest sztuka. Plener był także okazją do integracji, ponieważ dwie osoby pochodziły z filii Fundacji z Łochowa, dwie z Warszawy i siedem osób z Siedlec. Nad uczestnikami pleneru czuwały instruktorki: Małgorzata Rek – wieloletnia instruktorka z Fundacji, Agnieszka Żabińska – adiunkt w Zakładzie Edukacji i Rehabilitacji Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną APS oraz Maria Morawska – absolwentka ASP w Gdańsku.

Na czas pleneru uczestnicy i instruktorki zamieszkali w sześciu eco boxach, które także stały się sceną działań twórczych. Wstępnie zadaniem uczestników

Fot. A. Żabińska



było pomalowanie kontenerów, w których zamieszkali, jednak atmosfera pracy, piękna pogoda i swoboda z jaką uczestnicy przystąpili do pracy spowodowały, że aż dziewięć eco boxów nabrało barw Podlasia. Każdy przedstawiał oddzielną tematykę związaną z otoczeniem. Motywy, jakie zostały zrealizowane na kontenerach, zaczerpnięte zostały z otaczającej przyrody (owce z czającym się za brzozą lisem, słoneczniki, brzozy na których gałęziach namalowane zostały kolorowe, ludowe ptaki, jelenie wśród zbóż, kaczki pływające po wodzie oraz skupisko leśnych ptaków) oraz tradycji i kultury ludowej Podlasia (haft podlaski w ogromnym powiększeniu, pejzaż z parą w strojach ludowych, koguty). Sukces w postaci tak wielu udekorowanych kontenerów to niewątpliwie zasługa wielkiej wytrwałości, biorąc pod uwagę wielkość poszczególnych płaszczyzn do pomalowania, i pracowitości uczestników.

Po pracy uczestnicy chętnie wybierali się na wspólne, długie spacerunki po pięknej, spokojnej okolicy. Samodzielnie

wyznaczali sobie trasy za pomocą GPS, a przy okazji robili plenerowe fotorelacje. Wieczorami mieli możliwość integracji przy ognisku, które niewątpliwie skłaniało do śpiewu, żartów i różnych, kreatywnych zabaw pod okiem instruktorek. Jeden dzień uczestnicy pleneru spędzili wraz z przewodniczką na zwiedzaniu Białowieży. Wspólne spędzanie czasu (mieszkanie i malowanie) niewątpliwie przyczyniło się do pogłębienia więzi koleżeńskich i nawiązania kilku przyjaźni.

Podsumowaniem pleneru była seria profesjonalnych fotografii, które zaprezentowane zostały na wystawie oraz wywiady dla Arche TV – kanału telewizji hotelowej oraz internetowej, współtworzonego przez pracowników z niepełnosprawnościami. Misją kanału jest wspomaganie osób niepełnosprawnych w branży audio-wizualnej. Przyjazd ekipy telewizyjnej stanowił nie lada wyzwanie, bowiem uczestnicy stawili czoła nowej sytuacji – opowiadali przed kamerą o swoim pobycie w Rogaczach, ale przede wszystkim o swoich działaniach twórczych.

Fot. A. Żabińska





Fot. A. Żabińska

Niepełnosprawność nadal bywa odbierana przez zdrową część społeczeństwa jako czynnik ograniczający pełne uczestnictwo w życiu społecznym i samorealizację człowieka. Samorealizacja ta dokonuje się poprzez niezależność, w miarę osiągnięcia określonych celów i w miarę stawiania sobie nowych, zgodnych ze zmieniającą się rzeczywistością (w tym dorastaniem, stawaniem się człowiekiem dorosłym

i odpowiedzialnym). Dla uczestników pleneru dni spędzone w Rogaczach były nie tylko okazją do realizacji artystycznych, odpoczynku od codziennej pracy, lecz także okazją do lepszego poznania się i nawiązania przyjaźni. Samorealizacja w kontekście pleneru niewątpliwie objawiała się każdego dnia i w każdej sytuacji zadaniowej, a plener jawi się jako działanie ukierunkowane właśnie na samostanowienie i samorealizację.

ANNA WALIGÓRSKA
<https://orcid.org/0000-0002-2035-491X>
awaligorska@aps.edu.pl
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie
Centrum Terapii Autyzmu SOTIS, Warszawa

ISSN 0137-818X

KONFERENCJA INSAR 2023, SZTOKHOLM, 3–6 MAJA 2023

Coroczne konferencje INSAR (*International Society for Autism Research*) są największym, cyklicznym, światowym wydarzeniem naukowym poświęconym badaniom nad zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD). Konferencje te, obejmujące ponad 1000 badań, odbywały się najczęściej w USA, co utrudniało ich percepcję polskim uczestnikom. W tym roku spotkanie INSAR miało miejsce w Sztokholmie i uczestniczyły w nim ekipy z Polski. Ponieważ INSAR akceptuje tylko badania wysokiej jakości metodologicznej, przegląd wniosków pozwala na poznanie nowych, ugruntowanych naukowo perspektyw.

Perspektywy te zaskakują niekiedy futurystycznym. Przykładem są rozważania, czy tworzenie sztucznych organoidów obejmujących ludzką tkankę mózgową (potencjalnie do badań nad tworzeniem świadomości czy humanizowaniem zwierząt) jest etyczne (K.E. MacDuffie, *Ethics along the path to translation of neuroscience findings in autism*). Obecnie „organoidy mózgowe” traktowane są etycznie tak samo jak inne tkanki, ale wskazane jest zróżnicowanie procedur badań nad nową tkanką neuronalną. Zdaniem autorki nie doprowadzi to do rezygnacji z tworzenia ludzkiej tkanki mózgowej ze względów etycznych, a jedynie do poszerzenia opisów „świadomej zgody” dla dawców komórek. Wskazuje to jednocześnie na bardzo szeroki zakres toczących się obecnie badań, nowy dla większości praktyków, oraz na to, że regulacje etyczne nie regulują wielu „nowości”.

Wrażenie nowości występuje także przy podsumowaniu szczególnie ważnych

wniosków ze spotkania INSAR 2023, dlatego przedstawię je w podziale na obszary.

Badania genetyczne

W dziedzinie badań genetycznych ASD można zarysować dwa popularne kierunki.

Pierwszy kierunek to linearne przyrastanie rozległych baz danych, poszerzających dotychczasowe wnioski. Przykładem są badania kohorty SPARK, obejmującej największą dotychczasową liczbę uczestników z autyzmem, z którymi można się skontaktować w celu uzupełnienia badań (J.R. Wright, *Return of genetic results in the largest recontactable cohort of individuals with autism*). W kohorcie SPARK 27% osób z ASD ma niepełnosprawność intelektualną, a 11% inne zaburzenia współwystępujące (epilepsja, nieprawidłowości budowy). Szansa na wykrycie zaburzeń genetycznych jest największa w grupie osób z ASD i współwystępującymi zaburzeniami. Twórcy podkreślają ogromną złożoność obrazu genetycznego, p.. w badanej grupie dwie najpopularniejsze mutacje odpowiadają jedynie za 4% wariacji.

Ten kierunek można określić jako poszerzenie znanego obrazu. Podsumowując, dominuje hipoteza o różnych drogach przekroczenia progu ryzyka genetycznego ASD od (a) pojedynczych kluczowych mutacji (często mutacji *de novo*, nieobecnych w poprzednich pokoleniach), przez (b) rodzinne umiarkowane ryzyko poligeniczne (występowanie cech zaburzeń układu nerwowego u niektórych

członków rodziny), do (c) szczególnie licznych mniej korzystnych typowych wariantów genetycznych występujących powszechnie w populacji, których mniejsze zgrupowanie nie przekłada się na powiązanie z ASD (W. Chung, *Autism: one name for a wide spectrum*).

Drugi kierunek podkreśla znacznie większą liczbę nowych niewiadomych. Są one związane m.in. z tym, że (a) część genów ma znacznie zmienioną ekspresję w zależności od płci, (b) istnieje wiele różnic w tzw. niekodującym genomie u osób z różnych grup etnicznych (J. Lalli, *Novel bioinformatic techniques reveal link between sex-specific genome regulation in the developing human brain and developmental delay-associated genes in an ancestrally diverse population*). Autor sugeruje, że nie można linearnie odczytać w pełni genomu, bo przestrzenne połączenia pomiędzy jego poszczególnymi fragmentami są także istotne. Postuluje badanie całości genomu (określanej jako „pangenom”, ang. *pangenome*), w tym tzw. regionów niekodujących.

Inni autorzy oceniają, że nie ma mutacji genetycznej skutkującej 100% występowaniem autyzmu – nawet w zmianach najsilniej z nim powiązanych ASD występuje u około połowy badanych (S.J. Sanders, panel *Bridging the gaps: behavior, genetic variation, and genome function in ASD*). Ten kierunek wskazuje na rosnące rozumienie znaczenia m.in. czynników środowiskowych. Argumentami wspierającymi aspekty środowiskowe są badania nad: (a) zmienionymi cytokinami modulującymi stan zapalny u chłopców z ASD, (b) nierównowagą hormonalną u matek i (c) prenatalnymi niedoborami składników odżywczych jako czynnikami ryzyka (S. Kim, *Whole genome sequencing analysis identifies genetic architecture underlying female protective effect in Autism Spectrum Disorder*). Oznacza to, że będą rozwijać się próby minimalizowania środowiskowych czynników ryzyka, aby zmniejszyć ogólne ryzyko ASD, nawet przy mniej korzystnych wariantach genetycznych.

Inne aspekty medyczne

Kolejny kluczowy obszar badań dotyczy układu nerwowego. Badania mózgu skupiające się na rozwoju ośrodków mózgowych w dynamicznych wzajemnych powiązaniach wskazują na różnice u osób z i bez ASD. Poza znanymi wcześniej wnioskami (dotyczącymi różnic m.in. w obszarze kory wzrokowej) autorzy wskazują na znaczenie stanu zapalnego komórek mózgu u osób z ASD. Podwyższone wskaźniki stanu zapalnego i nieprawidłowego funkcjonowania występowały m.in. w komórkach mikrogleju, astrocytach, neuronach układu GABA-ergicznego (C. Pretzsch, *Altered spatial patterns of neuroanatomical development in autism*). Stan zapalny jest aspektem, na który można wpływać działaniami medycznymi i prozdrowotnymi, co pokazuje możliwe kierunki oddziaływań w ASD.

Prace rozwojowe skupiają się też na możliwości diagnozy spektrum autyzmu przed 1. rokiem życia na bazie badań neuroobrazowych. Co ciekawe, rodzice zapytani przez badaczy, czy woleliby poznać tylko pewne, czy także przypuszczalne informacje o ryzyku ASD wolało poznać także dane prawdopodobne, nie tylko te pewne. 100% rodziców dzieci z ASD i 96% rodziców dzieci o typowym rozwoju wolałoby otrzymać fałszywie pozytywne rozpoznanie niż nie rozpoznać wcześniej istniejącego ryzyka (K.E. MacDuffie, *Ethics along the path to translation of neuroscience findings in autism*). To podejście wydaje się zasadne szczególnie w kontekście wiedzy o znaczeniu wczesnych interakcji i neuroplastyczności mózgu – bardzo wczesne stymulowanie społeczne może znacznie zwiększyć zdolność komunikacji i nawiązywania relacji przez dziecko.

Inny ważny diagnostycznie wątek wskazywał, że objawy zaburzeń neurorozwojowych nie występują w izolacji, ale różnią się stopniową zmianą nasilenia. U badanych dorosłych osób z ASD i ADHD cechy obu zaburzeń występowały w obu grupach, a ich największe nasilenie

widoczne było w odpowiedniej grupie klinicznej. Częstość występowania większości cech korelowała ze sobą. Wskazuje to na słuszność myślenia o neuroroznorodności jako szerszym konstrukcie, obejmującym aspekty wielu zaburzeń neurorozwojowych (P. Dwyer, *A transdiagnostic study of monotropism, attention, and auditory sensory experiences in adult autism and ADHD*).

Aspekty psychologiczne i pedagogiczne

Ze względu na wielość poruszanych wątków skupię się na dwóch obszarach szczególnie reprezentowanych: (a) sztywnych i stereotypowych zachowaniach oraz (b) znaczeniu traumy dla osób z ASD.

Obecnie w ocenie powtarzalnych zachowań podkreśla się także ich funkcjonalne aspekty. Z perspektywy osób z ASD wiążą się one z redukcją napięcia oraz możliwością nawiązywania przyjaźni na bazie specyficznych zainteresowań. Interwencja rekomendowana jest tylko przy przeszkadzających/niepożądanych zachowaniach (V. Grahame, *Randomised controlled trial to evaluate clinical effectiveness of a parent group intervention to manage functionally impactful restricted and repetitive behaviours*). Prowadzone są także badania zmierzające do jasnego określenia typów powtarzalnych zachowań (M. Uljarevic, *Combining Meta-Analytic and Big Data approaches to develop and validate a new quantitative measure of restricted and repetitive behaviors*). Wiele narzędzi ich pomiaru (np. RBS-R, RBQ-2, BSIQ, ADI-R) obejmuje różny zakres tak samo nazywanych czynników. Twórcy nowego narzędzia DARB (*Dimensional Assessment of Restricted and Repetitive Behaviors*) do pomiaru zachowań stereotypowych w ASD wyodrębniają siedem jasno opisanych wariantów tych zachowań, co może wesprzeć ocenę ich powiązania z aspektami neuronalnymi czy genetycznymi.

W kontekście badań stresu potraumatycznego wskazuje się na znacznie częstsze

występowanie objawów PTST i złożonego PTSD niż początkowo sądzono. W jednym z badań (A. Kildahl, *Posttraumatic Stress Disorder in autistic adults with intellectual disabilities: under-recognized and underdiagnosed?*) w grupie dorosłych osób ze spektrum autyzmu i niepełnosprawnością intelektualną 34% doświadczyło przemocy, 17% doświadczyło nadużyć seksualnych, zaś tylko 3,4% otrzymało diagnozę PTSD. Wobec faktu, że w tej grupie ponad 30% miało diagnozę zaburzeń lękowych i/lub zaburzeń osobowości autorzy postulują możliwość niewystarczającej diagnostyki pod kątem PTSD. Wyniki ABC (*Aberrant Behavior Checklist*) wg badań są wyższe u osób z ASD po traumatyzujących doświadczeniach. Istotnie wyższy poziom agresji i pobudzenia u osób, które doświadczyły przemocy lub nadużyć, funkcjonujący w ASD jako „maska” traumy wiąże się z postulatem autorów, aby oceniać zachowania trudne także w kontekście wywiadu pod kątem PTSD – szczególnie jeżeli poziom zachowań niepożądanych istotnie się zmienił. Z tego względu autorzy wskazują, że zachowania trudne u osób z ASD mogą być objawami PTSD. Uznają, że diagnoza PTSD jest za rzadko stawiana osobom z ASD, co może się zmienić dzięki ocenie ich historii w wywiadzie.

W badaniu porównującym nasilenie cech PTSD u dorosłych ze spektrum autyzmu i o typowym rozwoju, wielokrotnie więcej osób z ASD osiągnęło punkt odcięcia dla rozpoznania stresu potraumatycznego (32% vs 4%). Różnica pomiędzy grupami dotyczyła także przyczyn traumy. U osób o typowym rozwoju objawy wiązały się z niekorzystnymi wydarzeniami życiowymi, w ASD głównie z negatywnymi doświadczeniami społecznymi (D. Horesh, *Understanding a harsh reality: the role of social cognition in autism-PTSD co-morbidity*). Z tego względu autorzy uznają złożone PTSD za główny wzorzec u osób ze spektrum autyzmu. Objawy PTSD były wyższe u osób z ASD ze skłonnością do nawracających myśli/ruminacji oraz z wyższymi

kompetencjami społecznymi (ocenianymi narzędziem RMET; *Reading the mind in the eyes*). Autorzy wskazują na zjawisko „zaczieniania diagnostycznego” (*diagnostic overshadowing*) utrudniające diagnozę PTSD u osób z diagnozą spektrum autyzmu. Nielezione, pominięte objawy PTSD mogą znacznie zakłócać funkcjonowanie, co można zmodyfikować podejmując terapię. Inni autorzy wskazują, że klasyfikacja ICD-11 uwzględnia też w diagnostyce subiektywne odczucie traumy, a nie tylko obiektywne zagrożenia, jak w ICD-10 (F. Rumball, *Subjective trauma and PTSD symptomatology across the COVID-19 pandemic in autistic and non-autistic adults*). Daje to nadzieję na pełniejszą diagnostykę i terapię stresu pourazowego u osób ze spektrum autyzmu w przyszłości.

Aspekt wielokulturowości i badania własne

Omawiając konferencję INSAR, warto zaznaczyć także aspekt porównywania rozwiązań wspierających osoby z ASD w różnych kulturach. Dobrym przykładem tej tendencji będą badania prezentowane przez nasz zespół (S.L. Odom, panel *International adaptations and applications of a system to improve program quality and use of Evidence-Based Practices*). Wdrożenie elementów modelu NPDC (*National Professional Development on ASD*; USA), łączącego wszystkie potwierdzone badawczo psychologiczno-pedagogiczne oddziaływania w ASD, w każdym kraju przyjęło inną postać.

W USA zoperacjonalizowany plan wdrożenia prowadzony był przez agencje stanowe (M. Melgarejo, *Enhancing capacity for implementation of Evidence-Based Practice for autism: California Autism Professional Training and Information Network (CAP-TAIN)*). W Szwecji bazę stanowił badawczy grant, umożliwiający adaptację kulturową i pilotażowe wdrożenie elementów modelu w przedszkolach (H. Bejnö,

Cultural adaptation, content validity, and assessment of autism program quality in Swedish schools). Chiński projekt skoncentrował się na przedstawianiu szkoleń online nt. poszczególnych technik potwierdzonych badawczo wielkim grupom praktyków obejmującym kilkaset tysięcy osób (Y. Fan, *Translation, adaptation and dissemination of Afirm in China*). W Polsce skupiliśmy się na trwałym wdrożeniu, szczególnie na utrzymaniu wysokiej jakości terapii przy zmianach związanych z pandemią (A. Waligórska, *Perceived social validity and attitude towards Evidence-Based Practice following the implementation of the National Professional Development Center on ASD (NPDC) Model in therapeutic preschools*).

Porównanie drogi do tego samego celu – zwiększenia jakości oddziaływań terapeutyczno-edukacyjnych dla dzieci z ASD w różnych krajach – przyniosło jasną konkluzję. Aby osiągnąć wysoką trafność społeczną i wolę podtrzymania wprowadzanego modelu, konieczne jest dostosowanie aspektów i przebiegu wdrożenia do lokalnych warunków i potrzeb. Oznacza to, że nawet świetnie zoperacjonalizowane modele oparte na dowodach powinny być wdrażane w sposób dostosowany do danego kraju.

To zjawisko stanowi jednocześnie metaforę i podsumowanie wniosków z konferencji. Autyzm to zjawisko niezmiernie złożone, zarówno w aspekcie genetycznym, neurologicznym, jak też klinicznym i edukacyjnym. Budowanie interdyscyplinarnego zrozumienia aspektów ASD oraz jednoczesne dostosowanie do indywidualnych potrzeb dzieci jest niezbędne dla skuteczniejszego wspierania ich w edukacji, tak aby umożliwić im jak najpełniejsze włączenie społeczne.

Poznana dotychczas złożoność autyzmu stanowi dopiero początek drogi. Dlatego interdyscyplinarne konferencje, których przykładem jest INSAR 2023, istotnie wspierają coraz pełniejsze zrozumienie spektrum autyzmu i szerzej – neuroróżnorodności.