

# **CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO**

**CNS nr 2(40) 2018  
(kwiecień–czerwiec)**



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

#### RADA NAUKOWA

Anna Firkowska-Mankiewicz (przewodnicząca) (PL),  
Jonathan Chitiyo (USA), Adam Frączek (PL), Matthew Janicki (USA),  
Zofia Kawczyńska-Butrym (PL), Małgorzata Kościelska (PL), Henny Lantman (B),  
Su-Jan Lin (TW), Hanna Malewska-Peyre (F), Tadeusz Mazurczak (PL),  
Antonina Ostrowska (PL), Alicja Przyłuska-Fischer (PL), Diane Ryndak (USA),  
Renata Siemieńska-Żochowska (PL), Barbara Szatur-Jaworska (PL), Wiesław Theiss (PL)

#### KOMITET REDAKCYJNY

Joanna Głodkowska (redaktor naczelna, PL), Danuta Gorajewska (z-ca redaktor naczelnej, PL),  
Ewa M. Kulesza, Małgorzata Kupisiewicz, Barbara Marcinkowska, Jarosław Rola  
(członkowie redakcji, PL)

#### REDAKTORZY TEMATYCZNI

Józefa Bałachowicz – pedagogika (PL)  
Paweł Boryszewski – socjologia (PL)  
Helena Ciążela – filozofia (PL)  
Czesław Czabała – psychologia (PL)  
Urszula Eckert – pedagogika specjalna (PL)  
Henryk Skarżyński – medycyna (PL)

Redaktor naukowy – Danuta Gorajewska (PL)  
Redaktor językowy (język polski) – Weronika Kostecka (PL)  
Redaktor statystyczny – Adam Tarnowski (PL)  
Tłumaczenie na język angielski – Ada Wawer (PL)

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)

Kwartalnik posiada punktację MNiSW – 10 punktów na liście B  
Instytucja finansująca: Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej  
CNS jest indeksowany w: CEJSH, ERIH PLUS, ICI Journals Master List i WCOSJ

© Copyright by Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej  
im. Marii Grzegorzewskiej  
Warszawa 2018

ISSN 1734-5537

Nakład 150 egz.

## **SPIS TREŚCI**

### **CNS numer 2(40) 2018**

#### **Artykuły i rozprawy**

Felicia L. Wilczenski, Aime C. D'Avignon – Inclusion of Students with Intellectual Disability in Higher Education . . . . .	5
Małgorzata Paplińska, Małgorzata Walkiewicz-Krutak – Visual impairment as a consequence of brain tumour: difficulties experienced by the child in spatial orientation, and in the cognitive, social and communication areas . . . . .	15
Iwona Nowakowska, Ewa Pisula – Wiedza na temat zaburzeń ze spectrum i opinie dotyczące edukacji włączającej dzieci z tymi zaburzeniami u nauczycieli szkół podstawowych oraz studentów kierunków nauczycielskich . . . . .	29
Marlena Stradomska, Tomasz Słapczyński – Społeczne aspekty przymusowego leczenia w Polsce . . . . .	49
Anna Steliga – Sublimacja popędu na twórczość jako forma samorealizacji osoby z zaburzeniami psychicznymi . . . . .	61
Monika Ucińska, Aneta Wnuk – Kierowca z niepełnosprawnością – aktualny stan wsparcia w obszarze mobilności na świecie i w Polsce . . . . .	73

#### **Recenzje i polemiki**

Sky Rota (2017). Look Mom. Im the Dumest One in My Clas! One Boy's Dyslexic Journey. USA: Sky Rota (Aneta Wnuk) . . . . .	87
---	----

#### **Komunikaty, kronika**

Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 8 czerwca 2017 r. w sprawie ustanowienia roku 2018 Rokiem Ireny Sendlerowej . . . . .	91
--	----

**TABLE OF CONTENTS**  
**CNS No. 2(40) 2018**

**Articles and treaties**

Felicia L. Wilczenski, Aime C. D'Avignon – Inclusion of Students with Intellectual Disability in Higher Education . . . . .	5
Małgorzata Paplińska, Małgorzata Walkiewicz-Krutak – Visual impairment as a consequence of brain tumour: difficulties experienced by the child in spatial orientation, and in the cognitive, social and communication areas . . . . .	15
Iwona Nowakowska, Ewa Pisula – Knowledge about autism spectrum disorders (ASD) and opinions on inclusive education of children with ASD among primary school teachers and pedagogical faculties' students . . . . .	29
Marlena Stradomska, Tomasz Słapczyński – Social aspects of forced treatment in Poland . . . . .	49
Anna Steliga – Sublimation of the drive for creativity as a form of self-realization of a person with mental disorder . . . . .	61
Monika Ucińska, Aneta Wnuk – Driver with disability – support in the sphere of mobility in Poland and other countries . . . . .	73

**Reviews and polemics**

Sky Rota (2017). Look Mom. Im the Dumest One in My Clas! One Boy's Dyslexic Journey. USA: Sky Rota (Aneta Wnuk) . . . . .	87
---	----

**News feed and chronicle**

Act of the Polish parliament from the June 8th, 2017 on establishing the 2018 The Year of Irena Sendlerowa . . . . .	91
--	----

## ARTYKUŁY I ROZPRAWY

FELICIA L. WILCZENSKI, AIMEE C. D’AVIGNON\*

### **INCLUSION OF STUDENTS WITH INTELLECTUAL DISABILITY IN HIGHER EDUCATION**

#### **Introduction – Inclusion in Higher Education**

Through its *Making Excellence Inclusive* initiative, the Association of American Colleges and Universities (AAC&U) has called for institutions of higher education to address diversity, inclusion, and equity. (See <https://www.aacu.org/making-excellence-inclusive>). Inclusion reflects a shift in the way students with intellectual disability (ID) are viewed in higher education from a disability perspective to a civil rights perspective. Inclusive education is based on principles of social justice and civil rights for all people. Diversity refers to individual differences (e.g. learning styles) as well as social/cultural differences (e.g. race/ethnicity). Inclusion means engagement with diversity through the curriculum. Equity provides opportunities for underrepresented populations to access and participate in educational programs. In higher education, inclusive teaching involves designing pedagogy and curriculum that engages students in meaningful learning and is accessible to all.

An inclusive education challenge is supporting the transition to adulthood for the 18–21 age population of students with ID. While their peers without disabilities graduate from high school and often go on to obtain higher education, students with ID usually remain in high school. Over the past four decades, there has been an increasing emphasis on inclusive education for children and adolescents with ID and there is documentation of the positive outcomes of inclusive higher education practices (Cook, Wilczenski, Vanderberg, 2017; Grigal, Hart, Paiewonsky, 2010).

---

\* Felicia L. Wilczenski (<https://orcid.org/0000-0003-2986-7970>); College of Education and Human Development, University of Massachusetts, 100 Morrissey Blvd., Boston, MA 02125; tel. +617 2877592; e-mail: [Felicia.Wilczenski@umb.edu](mailto:Felicia.Wilczenski@umb.edu)

Aimee C. D’Avignon (<http://orcid.org/0000-0003-1800-0263>); University of Massachusetts

The transition from high school to higher education and employment is a stressful time for all young people, including youth with ID (Grigal, Hart, Paiewonsky, 2010). Lack of preparation for adult roles can result in unemployment, social maladjustment, and emotional disturbance for students with ID (Osgood, Foster, Courtney, 2010; Mohanty, 2015). Pathways to employment opportunities are tied to quality post-secondary education and experiential learning. However, school-based transition planning is often insufficient (Folk, Yamamoto, Stodden, 2012; Griffin, McMillan, Hodapp, 2010), and in most cases, youth with ID are not included in transition programs (Kleinert, Jones, Sheppard-Jones, Harp, Harrison, 2012). This exclusion may be due to emphasizing the student's limitations instead of recognizing unique learning capabilities (Cook, Hayden, Wilczenski, Poynton, 2015).

Programming options for students with ID in higher education institutions vary with respect to level of inclusion that range from substantially separate to fully inclusive programming (Hart, Grigal, 2010). In substantially separate programs, youth with ID participate in exclusive courses, life-skills and soft-skills training workshops, and extracurricular activities apart from mainstream college peers. In inclusive programs, students with ID engage in academic courses and college life activities alongside their mainstream peers. To aid in student success, adult service providers, including university disability specialists, typically provide individual supports, as they offer to all students with varying learning needs. Hybrid models offer a combination of inclusive and substantially separate programming. Concurrent or dual enrollment programs allow students with ID to experience higher education while still attending high school (Cook, Wilczenski, 2015; Lee, Will, 2010). Inclusive higher education program options for youth with ID are becoming increasingly available around the world, including the United States (Folk et al., 2012), Canada (Aylward, Bruce, 2014), European Union (Granados, 2012), Australia (Australian Institute of Health and Welfare, 2008), and Scandinavia (Stefánsdóttir, Björnsdóttir, 2015).

There is a substantial difference in the amount of support that students with ID receive through special education in high school and the amount of support available in higher education (Cook, Hayden, Wilczenski, Poynton, 2015; Stodden, Conway, Chang, 2003). Students with ID often transition to from high school to higher education settings without necessary self-determination and self-advocacy skills because special education teachers and parents have always assumed the responsibility to negotiate academic and social supports. The development of self-determination skills is critical for success in higher education where students are expected to take responsibility for their learning by seeking help and accommodations from professors. Acquiring self-determination is also critical for adult adjustment and for competitive employment. Self-determination refers to providing students with the knowledge, skills, and dispositions to assume responsibility in activities of daily living. Self-determination has been variously defined to include: internal locus of control, self-efficacy, decision-making, goal

setting, self-regulation, self-advocacy, and self-awareness (Wehmeyer, Agran, Hughes, Martin, Mithaug, Palmer, 2007; Wehmeyer, Palmer, Shogren, Williams-Diehm, Soukup, 2013; Wilczenski, Cook, Regal, 2017). There is evidence that inclusive programming has promoted the development of self-determination skills among students with ID, including increased autonomy, self-confidence, and perseverance (Cook, Wilczenski, Vanderberg, 2017).

### **Transition Planning**

Transition refers to the period during which students end their high school experiences and move into the first phase of adult life, whether to employment or higher education. Transition planning is designed to help adolescents with ID move into independent adult roles. Transitioning to higher education encompasses two pedagogical challenges: special education and inclusion. Special educators at the high school level are uniquely positioned to enable the transition process by advocating for programs and implementing strategies that will facilitate a successful transition to higher education.

Parent and family collaboration in higher education planning is necessary to ensure a successful transition for all students, including students with ID (Davies, Beamish, 2009; Griffin, McMillan, Hodapp, 2010; Martinez, Conroy, Cerreto, 2012). However, family participation is particularly important because the availability of services for young people with ID often decreases during the transition period from adolescence to emerging adulthood. Positive transition outcomes are associated with multiple individual and contextual factors, including personal, family, and community collaboration (Parker-Katz, Cushing, Athamanah, 2017), with family well-being emerging as a factor largely related to transition satisfaction outcomes (Neece, Kraemer, Blacher, 2009). This finding suggests the importance of close family participation and collaboration throughout the transition process.

### **Preparing for Students with ID for Higher Education**

**Extra-curricular Activities.** A strong peer network can ease the stress associated with navigating the higher education transition while enhancing students' quality of life (Biggs, Carter, 2016). Participating in extracurricular activities in high school allows students to engage with classmates and provides practice in negotiating unstructured social situations. In addition, extracurricular activities can help develop interests that may be pursued in higher education. All students benefit from inclusive situations that promote the development of social and communication skills through positive role modeling and respecting differences (Bennett, Gallagher, 2013).

**Technology.** Considerable interaction is carried through social media today. Youth with ID need to acquire skills in safely using social media outlets and the Internet. Assistive technologies can be used to support self-determination in

students with ID. Mobile devices can help students with ID navigate the complexity of a higher education environment with reminders and prompts about class times, social activities, assignment due dates, etc. Technology reduces the need for and expense of supervision in the college setting. Social media also allows students to keep in contact with friends and to engage in extracurricular activities. Gaining technology skills in high school will smooth the transition to higher education where online course delivery is becoming increasingly popular and accessible for students with disabilities (Hashey, Stahl, 2014).

**Service Learning.** Service learning is identified as a high impact educational practice that has been widely studied and shown to benefit college students from many backgrounds (Kuh, 2008). In these programs, experiential learning in the community is an instructional strategy (Wilczenski, Coomey, 2007). Students learn by serving on projects that meet actual community needs that are coordinated with their academic curriculum. Because service learning provides multiple means of engagement, it can appeal to different motivational and learning styles of students. Service learning also supports inclusion by affording multiple ways of presenting information to enhance understanding for all students and provides multiple ways of expressing information to allow students to demonstrate what they know. These programs are based on the idea that working in the community is a good preparation for citizenship and employment (Wilczenski, Sotnik, Vanderberg, 2014). Best practices in service learning provide

- 1) active engagement in meaningful and personally relevant service activities;
- 2) opportunities to meet learning goals and/or content standards; and
- 3) activities to accommodate a wide range of ability levels and learning styles.

Through the intentional use of service learning for transition planning, special educators can support self-determination and social skills building while providing inclusive learning opportunities. There is growing evidence of the effectiveness of service learning as strategy for transition planning (Timmons, Hall, Fesko, 2011; Wilczenski, Timmons, Martell, Vanderberg, 2012). Service learning can help to close the gap between high school and higher education. It differs from other work-based activities in that students gain academic skills while giving back to their community, and consequently, transforming those communities to greater inclusiveness.

### **Preparing Higher Education for Inclusion**

Inclusive teaching refers to a number of approaches to address the needs of students with various backgrounds, learning styles, and abilities. Special educators are skilled in making course materials, activities, assignments, and assessment accessible. To facilitate the transition to higher education, special educators may be called upon to provide professional development for higher education faculty in the use of instructional strategies that accommodate special learning needs and support inclusion.



**Universal Design for Learning.** Universal Design, and particularly Universal Design for Learning (UDL), provides a blueprint for creating instructional goals, methods, materials, and assessments that work for everyone – not a single, one-size-fits-all solution but rather flexible approaches that can be customized and adjusted for individual needs. UDL refers to principles for curriculum development that can be customized to meet individual needs and give all students equal opportunities to learn. (See <http://www.cast.org/udl/index.htm>). Classes are created by presenting information in multiple ways to accommodate student learning preferences and by providing flexible approaches for students to demonstrate their knowledge. Best practices in UDL provide

- 1) multiple means of representation to optimize understanding for all students;
- 2) multiple means of expression to allow students to demonstrate what they know; and
- 3) multiple means of engagement to appeal to different engagement and motivational preferences of students.

Using an UDL framework, the emphasis is on arranging the curriculum to meet the needs of the student rather than determining the fit of the student for the curriculum. UDL can be applied to instructional materials to support the inclusion of students with ID in higher education (Love, Baker, Devine, 2017).

**Student Support and Advising.** Special educators may assist staff in higher education student support and advising offices to ensure that students with ID have a meaningful and successful experience. Disability service office staff will need to determine reasonable accommodations for students with ID. For example, accommodations such as preferential seating, extended time for assignments, talking books, and lecture recording, give students with ID greater access to the curriculum.

Higher education advisors are critical resources for all students to help them identify interests and to follow pathways to achieve their goals. Advisors for students with ID will need to use person-centered planning, not only to develop a course of study for academic enrichment, but also focused on socialization and independence, including self-determination skills. Inclusive advising for students with ID involves understanding the student's interests and goals as well as the student's disability. (Hanson, Nunes, Hojnacki, Raeke, 2017). Career advisors can suggest relevant internship or volunteer experiences while bolstering job seeking skills, such as resume preparation and interview etiquette, that lead to gainful employment.

**Case Example.** Concurrent enrollment is the inclusive model used at the University of Massachusetts Boston. Students with disabilities are eligible for special education provided by their local school district until the age of 22 years. Programs in high schools for the 18- to 22-year-old student population are often quite limited and greater educational opportunities are available through a dual or concurrent enrollment option in higher education. In this model, students with ID remain enrolled in special education at their high schools while also taking

courses as non-degree students at the University. High school special educators trained as transition specialists prepare students with ID for higher education by identifying interested students, assessing their readiness for concurrent enrollment, determining the match between students' goals and University offerings, and then coaching students' independent travel skills to and from campus.

High school transition specialists work closely with staff in the Student Support Service Office (SSSO) at the University to ensure that programming is seamlessly coordinated across the two settings. The SSSO at the University has an integral role in working with students with ID. It is a central location and consistent presence for students needing assistance in navigating the higher education arena. Student support staff work to bridge the gap in services provided through special education in the high school setting and the accommodations that are available in the higher education setting.

Student support services provide person-centered planning in multiple ways. Meeting with students to first identify their interests and goals, the advisor then assists in determining courses in which the students have interests and can see the connection to these goals. For example, at our University, the SSSO staff worked with a student with ID who wanted to be a writer. Staff found an opening in a creative writing course. The instructor was informed about the student's special learning needs and agreed to allow the student to audit the class. Support staff were available to address proactively whatever concerns the instructor may have had about including a student with ID in his class. The audit status eliminated grading concerns and allowed the instructor to work with the student in terms of participation and engagement.

Another student with ID indicated a goal to work as a paraprofessional in early childhood care settings. The student was placed in an introductory level course that offered an overview of the early childhood education field. Coursework that provides a context for students' aspirational goals can give them a more realistic view of the field. The student who initially wanted to work in childcare, realized, after auditing an introductory course, that she was not interested in pursuing a career in early childhood education. This realization is not uncommon for all college students as well. Often, a student will take an introductory course and come to the decision that the field is no longer part of his or her goals. For this particular student with ID, the benefit of auditing an early education and care course helped her to refine her career goal and to help her realize that what she really preferred was clerical/receptionist work.

Included in the development of a person-centered plan, is engagement with the Career Services Office. A career advisor works with students, with and without ID, to identify strengths and interests in order to gather further information for course selection and future employment opportunities. Career advisors also work with students to develop a resume highlighting strengths and interests, to practice appropriate interview behavior, and to assist in the search for jobs in related fields.

The SSSO regularly offers workshops for students with and without ID on a variety of topics. Workshops addressing technology skills and social media safety have been popular among students with ID. Students are encouraged to consider their social media profiles in terms of how they represent themselves to a public audience. This activity was particularly useful to students as they saw how potential employers could search social media as a way to determine hiring potential.

An additional benefit for students with ID in an inclusive higher education setting is that they learn social skills and self-determination in a supportive environment. Staff from the SSSO urge students to take advantage of the many extracurricular opportunities afforded to all students enrolled at the University. Swimming lessons and gym memberships are always very popular with students. Staff explain how students can use college identification cards to gain access to community programs for free or at discounted rates and thereby expand the higher education experience. Passes to area museums afford students an opportunity to partake in the many cultural offerings in and around the city of Boston.

One of the more effective aspects of transition planning for students with ID centered on peer mentoring. Staff from the SSSO paired students with ID with undergraduate volunteers without ID with the goal of improving social skills and reinforcing their connection with the University. The student pairs met for coffee or lunch or took part in campus activities such as sporting events or concerts. Mentors provide an important student perspective on navigating the campus. Often, mentors included the students with ID in their own circle of friends. Students with ID looked forward to meeting with their peer mentor as they were able to enhance their University experience with persons closer to their own ages and with similar academic and social interests.

## **Implications**

In the United States of America, 34 of the 50 states now have transition credentials (certification or licensure), standards, or course requirements (Simonsen, Novak, Mazzotti, 2018). The role of transition specialist offers a new path for career advancement for special educators. In 2012, Massachusetts established a specialist teacher endorsement in transition services for special education teachers to recognize the knowledge and skills related to transitioning to adult life. A transition specialist provides services to students with disabilities who have an Individualized Educational Plan. (See <http://www.doe.mass.edu/>).

## **Conclusion**

Higher education is an increasingly important prerequisite for employment. Therefore, it is increasingly important that all students, including those with ID, have access to post-secondary educational opportunities. Inclusive higher educa-

tion means new roles for special educators in facilitating transitions out of high school and to higher education. Emerging adulthood transitions are a stressful time for all young people. Students with ID may encounter barriers to higher education that restrict opportunities for inclusion. Special educators have a key role in preparing youth with ID to successfully navigate higher education transition. While inclusive educational experiences are suggested to yield positive social relationships, they must be crafted to support optimal development of social skills and social networking. Special educators should work deliberately with high school students to provide opportunities that build self-confidence, decision-making, and social skills. In addition, special educators can assist higher education faculty in implementing inclusive teaching strategies such as UDL in course work.

## References

- Australian Institute of Health and Welfare. (2008). *Disability in Australia: Intellectual disability*. Bulletin no. 67. Cat. no. AUS 110. Canberra: AIHW. Retrieved from <http://www.aihw.gov.au/WorkArea/DownloadAsset.aspx?id=6442452891>.
- Aylward, L.M., Bruce, C. (2014). Inclusive post-secondary education in Canada: Transition to somewhere for students with intellectual disabilities. *Journal of the International Association of Special Education*, 15, 2, 42–47. Retrieved from <http://www.iase.org/>.
- Bennett, S., Gallagher, T. (2013). High school students with intellectual disabilities in the school and workplace: Multiple perspectives on inclusion. *Canadian Journal of Education*, 36(1), 96–124.
- Biggs, E.E., Carter, E.W. (2016). Quality of life for transition-age youth with autism or intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 190–204. DOI:10.1007/s10803-015-2563-x.
- Cook, A.L., Hayden, L., Wilczenski, F.L., Poynton, T. (2015). Increasing access to post-secondary education for students with intellectual disabilities. *Journal of College Access*, 1(1), Article 5.
- Cook, A.L., Wilczenski, F.L. (2015). Transition planning at the intersection of special education and inclusion. (Planowanie przejścia ze szkoły średniej do edukacji policealnej na skrzyżowaniu kształcenia specjalnego i edukacji włączającej). *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo (Person – Disability – Society)*, 4(30), 5–15. DOI: 10.5604/17345537.1199153.
- Cook, A.L., Wilczenski, F.L., Vanderberg, L.E. (2017). Inclusive concurrent enrollment: A promising postsecondary transition practice for students with intellectual disability. *Journal of the American Academy of Special Education Professionals*, Article 2.
- Davies, M.D., Beamish, W. (2009). Transitions from school for young adults with intellectual disability: Parental perspectives on “life as an adjustment”. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34, 248–257. DOI:10.1080/13668250903103676.
- Folk, E.D.R., Yamamoto, K.K., Stodden, R.A. (2012). Implementing inclusion and collaborative teaming in a model program of postsecondary education for young adults with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9, 257–269. DOI:10.1111/jppi.12007.
- Granados, A.C. (2012). *Vocational education and training: Policy and practice in the field of special needs education*. European Agency for Development in Special Needs Education. Retrieved from [https://www.european-agency.org/sites/default/files/vocational-education-and-training-policy-and-practice-in-the-field-of-special-needs-education-literature-review\\_VET-LiteratureReview.pdf](https://www.european-agency.org/sites/default/files/vocational-education-and-training-policy-and-practice-in-the-field-of-special-needs-education-literature-review_VET-LiteratureReview.pdf).
- Griffin, M.M., McMillan, E.D., Hodapp, R.M. (2010). Family perspectives on postsecondary education for students with intellectual disabilities. *Education and Training in Developmental*

- Disabilities*, 45, 339–346. Retrieved from <http://www.thinkcollege.net/resources-database/item/t-110/1134>.
- Grigal, M., Hart, D., Paiewonsky, M. (2010). Postsecondary education: The next frontier for individuals with intellectual disabilities. In: M. Grigal, D. Hart. (Eds.), *Think college: Postsecondary education options for students with intellectual disabilities* (pp. 1–28). Baltimore, MD: Brookes Publishing.
- Hanson, T., Nunes, L., Hojnacki, A., Raeke, C. (2017). Inclusive advising: Strategies to facilitate academic advising for dually enrolled students with intellectual disability. *Think College Insight Brief*, Issue No. 35. Boston, MA: University of Massachusetts Boston, Institute for Community Inclusion.
- Hart, D., Grigal, M. (2010). The spectrum of options – Current practices. In: M. Grigal, D. Hart (Eds.), *Think college: Postsecondary education options for students with intellectual disabilities* (pp. 49–86). Baltimore, MD: Brookes Publishing.
- Hashey, A.I., Stahl, S. (2014). Making online learning accessible for students with disabilities. *Teaching Exceptional Children*, 46(5), 70–78. DOI: 10.1177/0040059914528329.
- Kleinert, H.L., Jones, M.M., Sheppard-Jones, K., Harp, B., Harrison, E.M. (2012). Students with intellectual disabilities. Going to college? Absolutely! *Teaching Exceptional Children*, 44(5), 26–35.
- Kuh, G.D. (2008). High impact educational practices: What they are, Who has access to them, and why they matter. Washington, DC: American Association of Colleges and Universities. Retrieved from <http://www.aacu.org/leap/hips>.
- Lee, S.S., Will, M. (2010). The role of legislation, advocacy, and systems change in promoting postsecondary opportunities for students with intellectual disabilities. In: M. Grigal, D. Hart. (Eds.), *Think college: Postsecondary education options for students with intellectual disabilities* (pp. 29–48). Baltimore, MD: Brookes Publishing.
- Love, M.L., Baker, J.N., Devine, S. (2017). Universal design for learning: Supporting college inclusion for students with intellectual disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*. DOI: 10.1177/2165143417722518.
- Martinez, D.C., Conroy, J.W., Cerreto, M.C. (2012). Parent involvement in the transition process of children with intellectual disabilities: Influence of inclusion on parent desires and expectations for postsecondary education. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9, 279–288. DOI:10.1111/jppi.12000.
- Mohanty, A. (2015). Vocational counselling and transition skill training for adolescents with special needs. *Creative Education*, 6, 255–261. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.4236/ce.2015.62024>.
- Neece, C.L., Kraemer, B.R., Blacher, J. (2009). Transition satisfaction and family well being among parents of young adults with severe intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 31–43. DOI: 10.1352/2009.47:31-43.
- Osgood, D.W., Foster, E.M., Courtney, M.E. (2010). Vulnerable populations and the transition to adulthood. *The Future of Children*, 20(1), 209–229. DOI: 10.1353/foc.0.0047.
- Parker-Katz, M.B., Cushing, L.S., Athamanah, L. (2017). Fostering collaboration as transition specialists through community conversations. *Journal of Disability Studies*. Advance online publication. DOI: 10.1177/10442073179407.
- /Simonsen, M.L., Novak, J.A., Mazzotti, V.L. (2018). Status of credentialing structures related to secondary transition: A state-level policy analysis. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 41(1), 27–38. DOI: 10.1177/2165143417742109.
- Stefánsdóttir, G., Björnsdóttir, K. (2015). ‘I am a college student’ postsecondary education for students with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 4, 1–15. DOI: 10.1080/15017419.2015.1114019.
- Stodden, R., Conway, M., Chang, K. (2003). Center on Disability Studies. University of Hawaii at Manoa. Retrieved from <http://www.ncset.hawaii.edu/institutes/feb2003/papers/pdf/PROFESIONAL%20EMPLOYMENT%20.pdf>.
- Timmons, J., Hall, A., Fesko, S. (March 28, 2011). *Studying the impact of service learning on career development, self-determination, and social skill building for youth with autism spectrum*

- disorders*. Unpublished manuscript. Grant application CFDA No. 93.110 R40: MCH Autism Intervention Research. Institute for Community Inclusion, University of Massachusetts Boston.
- Wehmeyer, M.L., Agran, M., Hughes, C., Martin, J., Mithaug, D.E., Palmer, S. (2007). *Promoting self-determination in students with intellectual and developmental disabilities*. NY: Guilford Press.
- Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Shogren, K.A., Williams-Diehm, K., Soukup, J.H. (2013). Establishing a causal relationship between intervention to promote self-determination and enhanced student self-determination. *The Journal of Special Education*, 46, 195–210. DOI: 10.1177/0022466910392377.
- Wilczenski, F.L., Cook, A.L., Regal, C.P. (2017). Rethinking college: Roles for school psychologists in transition planning for students with intellectual disability. *Contemporary School Psychology*, 21(1), 71–79. DOI: 10.1007/s40688-016-0112-z.
- Wilczenski, F.L., Coomey, S.M. (2007). *A practical guide to service learning: Strategies for positive development in schools*. NY: Springer.
- Wilczenski, F.L., Sotnik, P., Vanderberg, L.E. (2014). Best practices in service-learning for school-to-work transition and inclusion for students with disabilities. In: P. Harrison, A. Thomas (Eds.), *Best Practices in School Psychology VI* (pp. 415–426). Bethesda, MD: National Association of School Psychologists.
- Wilczenski, F.L., Timmons, J., Martell, P., Vanderberg, L. (June, 2012). *Service-learning initiatives for youth in transition; Building character, career and community*. Poster presented at the annual meeting of the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, Charlotte, NC.

## INCLUSION OF STUDENTS WITH INTELLECTUAL DISABILITY IN HIGHER EDUCATION

### Abstract

Students with intellectual disability (ID) are increasingly seeking higher education opportunities. High school to higher education transition presents challenges for all students, including students with ID. Special educators are uniquely positioned to assist students with ID navigate the transition process. This chapter recommends roles for special educators in transition planning and suggests strategies that can prepare students with ID for inclusion in higher education.

*Key words:* higher education, transition, intellectual disability

## WŁĄCZANIE UCZNIÓW Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ DO KSZTAŁCENIA USTAWICZNEGO

### Abstrakt

Uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną coraz częściej zainteresowani są podjęciem nauki po ukończeniu szkoły średniej. Przejście ze szkoły średniej do policealnej to wyzwanie dla wszystkich uczniów, również tych z niepełnosprawnością intelektualną. Zadaniem pedagogów specjalnych jest pomoc uczniom z niepełnosprawnością w procesie przejścia z jednego środowiska edukacyjnego do drugiego. Artykuł przedstawia rolę pedagogów specjalnych w planowaniu procesu przejścia oraz proponuje strategie, które mogą przygotować uczniów z niepełnosprawnością intelektualną do włączenia do kształcenia ustawicznego.

*Słowa kluczowe:* kształcenie ustawiczne, przejście, niepełnosprawność intelektualna

MAŁGORZATA PAPLIŃSKA,  
MAŁGORZATA WALKIEWICZ-KRUTAK\*

## **VISUAL IMPAIRMENT AS A CONSEQUENCE OF BRAIN TUMOUR: DIFFICULTIES EXPERIENCED BY THE CHILD IN SPATIAL ORIENTATION, AND IN THE COGNITIVE, SOCIAL AND COMMUNICATION AREAS**

### **Introduction**

According to the objective classification (International Classification of Impairment, Disabilities, and Handicaps..., 1980; International Classification of Functioning, Disability and Health..., 2001), cancer is treated as a chronic illness leading to disability, both in terms of impairments at the biological level, as well as in terms of limitations in performance of daily activities and social roles (Tobiasz-Adamczyk, 2012). The prognosis for patients with brain tumours is conditioned not only by the degree of malignancy of the tumour (as in the case of tumours located in other parts of the body), but also by its location in a specific area of the brain that might be crucial for both sustaining life and having a decent quality of it. The scope of performed surgery, concomitant diseases, general condition of the patient and their age also play a significant role (Behin, Hoang-Xuan, Carpentier, 2003; Pasek, Pasek, Ładziński, Sieroń, 2013).

Visual and motor impairments, and communication deficits are listed among the measurable consequences of brain tumours (Heimans, Taphoorn, 2002). The risk of ocular complications in patients with brain tumours, often taking the form of visual impairment, is related to tumour localisation, surgical interven-

---

\* Małgorzata Paplińska (<https://orcid.org/0000-0002-2753-6636>); The Maria Grzegorzewska University, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: [mpaplinska@aps.edu.pl](mailto:mpaplinska@aps.edu.pl)

Małgorzata Walkiewicz-Krutak (<https://orcid.org/0000-0002-3628-8953>); The Maria Grzegorzewska University, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: [mwalk@aps.edu.pl](mailto:mwalk@aps.edu.pl)

tion, radio- and chemotherapy, e.g. corticosteroid therapy (Echevarria, Weinstein, 2009).

It should be noted that the consequences of cancer for a visually impaired child are not only the functional ones that stem from the sight loss, but also, and perhaps to a larger extent, those that arise from the isolation of the child from his or her natural environment. Often, the regime imposed by oncological treatment forces parents to separate the child from his or her peers, as well as, partially or totally, from family life. This has very serious consequences for the development of the child and his or her functioning in regards to spatial orientation, cognition, social interactions, and communication. It is also worth noting that cancer, which can result in vision loss, should be treated as multiple disabilities. According to the subject literature (Marcinkowska, 2010), multiple disabilities occur when there are at least two, concomitant types of disability which have the same origin. In the case study described in this paper, the brain tumour covering the optic chiasm caused sight loss, motor disability and epilepsy. As a chronic disease, epilepsy may be one of the symptoms of brain impairments. Moreover, sometimes it is the first symptom of the existence of a brain tumour (Heimans, Reijneveld, 2012). Zaorska (2013) stresses that mixed disability also refers to situations in which a disability is concomitant with somatic problems, including chronic diseases.

Understanding the causes of visual impairment resulting from brain tumours and difficulties that a child experiences, is vital for planning and carrying out educational and rehabilitation activities for the visually impaired children suffering from cancer.

### **The orientation, cognitive, social and communication difficulties in a child whose visual impairment is a result of brain tumour**

Vision provides more information about the world than any other sense. It allows for careful perception and interpretation of space, with detailed information on the type and placement of objects in it, as well as the relations between these objects. Vision is not only responsible for perceiving movement and change in a dynamic environment, but also for controlling one's own position. In the subject literature, spatial orientation is defined as the ability to use all possible senses to define one's own position in space. Orientation is strongly linked to locomotion, so these two skills, although separate, are interdependent. The orientation and mobility of the visually impaired people is defined as the process of learning the concepts, skills and techniques necessary for safe and efficient movement in all environments and in different environmental conditions (Jacobson, 2013).

The limitations resulting from the lack of experience in autonomous mobility have a great impact not only on spatial orientation and understanding of concepts related to space, but also on general knowledge about the world. Children with



severe vision loss miss out on many hours of involuntary learning from the visual channel and hence, need to develop a number of notions based on incomplete information. They need stimulation and support in learning and understanding the environment (Pruett, 2002). Exploring very large, as well as very small objects, and the ability to perceive details prove obstacles in understanding the reality by the visually impaired people (Paplińska, 2008). Therefore, the limitations in visual perception resulting from specific functional consequences of visual impairment, such as reduced visual acuity, vision loss, photophobia, reduced sensitivity to contrast, are manifested by the difficulty that visually impaired children have with distinguishing and correctly naming objects, especially those whose size is on the periphery of their perceptual capabilities, and with grasping the perspective on pictures. Challenges faced by them also include confusing letters of similar shapes and words with similar structure, identifying objects and phenomena that change over time and those that are moving, grasping proportions and the relationship between the part and the whole (Dycht, 2012).

The functional consequences of the reduced visual field perceived by a visually impaired person depend on the degree of the vision loss. They may cause difficulties in visual functioning in any activity that requires good perception of near and distant spaces. These problems bear special consequences on spatial orientation, as well as on autonomous, safe mobility (Walkiewicz-Krutak, 2015). A child who does not move in an unknown environment will not know his or her needs, limitations and abilities. There are no opportunities to face difficulties and, consequently, to work out strategies for dealing with them.

The socialisation function of the family towards a child with disability is modified. The essence of socialisation function is to prepare the child for future social roles, for autonomous life, and the inculcation of moral and cultural values. This function is accomplished by shaping different skills and abilities of a child, especially those related to autonomous living (Baruch, 2013). Many children with oncological diseases suffer from fatigue and malaise, which makes it difficult to involve them in daily domestic activities and hence teach them autonomy. This is related to frequent symptoms of chronic fatigue syndrome (Bower, 2005; Wojtukiewicz, Sawicki, Sierko, Kieszowska-Grudny, 2007). As suggested by the research, this syndrome leads to a smaller involvement in daily activity, and negatively impacts the attention level. By affecting physical, mental and social spheres, it hinders learning and everyday activities. It should be stressed that, in addition to all the factors mentioned above, parents do not teach such children more advanced daily tasks and excuse them even from the least demanding housework, because their condition requires continuous monitoring and the isolation from potentially harmful factors, which may weaken their body.

The communication of needs and the awareness of the disease (appropriate to age and emotional sensitivity of a child) helps the child not only in terms of grasping the consequences of their condition, but also in being understood by

the environment. Being able to talk about his or her condition makes it easier for a child to engage with their peers, since it prepares them for difficult questions posed by the peers. However, it is important to emphasise that parents often make the disease a taboo topic at home (one cannot discuss it openly), and among other children, neighbours, friends at work, but also when they talk with distant relatives or even with the immediate family (Zuberek-Moskal, 1999).

### **Purpose of the study, research questions and methods**

Based on the individual case study of a boy with low vision and brain tumour, the aim of the study was to identify and analyse the orientational, cognitive, social and communicative consequences in a child who is visually impaired due to a deep right hemisphere brain tumour, affecting optic chiasm. Based on the interview with the boy's mother and his teachers, as well as the analysis of medical documentation, the research questions for the purpose of diagnosis were formulated as follows:

1. How did the brain tumour covering the optic chiasm affect the level of visual functioning of the boy?
2. What are the consequences of cancer for spatial and temporal orientation, and for autonomous mobility of the boy?
3. How has the cancer affected the autonomy, social functioning and communication of the boy?

For this purpose, original diagnostic tools have been developed, based on those that are currently used by specialists, including researchers from the United States. Eventually, only two out of the three developed tool groups were used. Due to the overall condition and general well-being of the boy, the evaluation sheets assessing the level of mastery of daily activities were dropped. The first group of tools contains 7 diagnostic sheets and examines the level of understanding of different concepts, such as, spatial relationships, size, basic shapes, textures, weight, quantity and count, sound and colour-tactile graphics literacy. The results of the assessment, which used these tools, give an overall picture of the boy's functioning in terms of understanding these concepts. The knowledge of the boy's capacities, in turn, is important for the child's further development. However, the results do not allow us to assess the level of understanding of these terms in comparison to the rest of the visually impaired population in the same age group. But, this was not the purpose of the study and the preparation of evaluation sheets (Paplińska, Witczak-Nowotna, 2015). The second group of tools involves a diagnostic sheet of skills related to spatial orientation and autonomous, safe mobility of children with visual impairments. A lot of important information was obtained through the analysis of the medical documentation and the interview with the mother and teachers of the boy.

## **Functional diagnosis of a child with visual impairment resulting from brain tumour: a case study**

### *Characteristics of the boy*

At the time of the study Jakub was a ten-year-old child with visual impairment, which was brought about by a deep right hemisphere brain tumour that covered the optic chiasm.

The boy has been treated with chemotherapy since he was three years old. At the time of the study, chemotherapy was discontinued due to proving effective in the reduction in the size of the tumor.

As a result of brain tumour, Jakub could see in his left eye, and he only had light perception in his right eye. Reduced visual acuity in near and far vision, and losses in visual field have made Jakub look through a small lower nasal area in the left eye, thus severely limiting his ability to see. The neurological consequences of brain tumours were also manifested in the limited physical mobility, in the form of left hemiparesis, with a pronounced left-hand motor limitation. The boy's functioning was also complicated by crossed laterality with right hand and left eye domination. Epilepsy was a concomitant disease. All the reported impairments resulted from cancer and were of dynamic character, thus they might have evolved.

During the study, Jakub was a second grade primary school pupil who, because of his health conditions, was enrolled in a home-education scheme. The boy could move autonomously only in a familiar environment. He had virtually no experience in moving outside of his house. The regime imposed by oncological treatment forced the boy to stay at home and give up his contacts with other people (due to potentially life- and health-threatening infections). As a result, Jakub had little contact with his peers and the outside world.

Jakub did not report any needs with regard to factors that might have helped or hindered his visual perception, as if he was not aware of them. He was self-sufficient in many self-maintenance activities appropriate for his age, though due to poor health and lack of opportunity to develop them, the level and scope of those skills was limited. Jakub was a fan of Lego blocks and the „Ninjago” series. Since he was home schooled, he had never attended a mainstream school. He was therefore not familiar with a daily routine based on classes at school and after school activities. His schooling and everything else would take place at home or in a hospital. He also had no experience in communicating with his peers.

Jakub was unaware of his health condition, including his cancer or functional consequences resulting from it. They were taboo topics in his family. He only had bits of information that he overheard. He speculated about it, but was not willing to share his thoughts with anyone. Many difficulties and events, including his treatment, were incomprehensible for him and could have caused anxiety.

Jakub has never been tested for learning difficulties. He has never had any specialist support. Jakub's mother worried about the son's difficulties with seeing and for that reason she asked for a functional diagnosis of his vision.

*Functional diagnosis of vision: limitations, challenges and opportunities*

A functional assessment of visual acuity and contrast sensitivity, especially in the context of tasks related to reading and writing and functional assessment of the field of vision using the confrontational method was performed. When Jakub wanted to take a closer look at an object, he would set his head at an angle that allowed him to see it. This was not a deliberate strategy (i.e. characterised by orderly, systematic head and eye movements) that would allow him to use his visual potential to the fullest. As a result, he did not look at the whole object and drew incorrect conclusions, based only on a part of an object he had seen (*Functional assessment of vision in visually impaired* sheet by Paplińska, Witczak-Nowotna, unpublished material based on Watson, Bittner, 1991).

The study of functional visual acuity showed that Jakub was able to read words written in Arial font, size 22 points, high contrast (black letters on a white background) from approx. 10 cm, and with a less contrasting background, that distance went down to 7–8 cm. Font and contrast have a significant impact on Jakub's ability to see individual letters. The boy preferred the simpler sans-serif fonts, such as Calibri, Arial, Verdana, with high contrast (black letters on a white background). For this reason, he used textbooks adapted for the needs of visually impaired students.

Jakub needed more time to read and write, and look at objects or drawings. The reading speed and the quality of the performance of school tasks were influenced positively by the use of notebooks with more indentation between the lines and reading stands with adjustable height and angle of inclination.

*Diagnosis of concept understanding and higher visualabilities: limitations, challenges and opportunities*

Diagnosis included the observation of the boy, preceded by in-depth interviews with Jakub's mother and teachers, as well as the therapists working with him. Due to his reduced visual field and other consequences of brain tumour covering the optic chiasm, Jakub had difficulties with visual synthesis and figure-ground perception. As a result of his very limited visual field, he perceived larger and more complex elements in images in parts, while they could have only been recognised as a single, full image through visual synthesis.

Jakub was able to name solid figures and group them according to different categories, such as shape, size and length. The boy was able to determine the position of objects with respect to his own body, but he did not possess a comprehensive understanding of spatial relations between objects. The following spatial relations presented a problem for Jakub: above, below, right side, left side, before,

behind (the latter were referred to as „next, beside”). He had no difficulty with defining spatial relations in pictures. The difficulty in determining the position of objects relative to each other may be caused by reduced field of vision. There were times when Jakub called an item „fifth from the left”, based on scattered visual information available through his reduced visual field. Instead of gaining a visual grasp of all the elements in front of him, he would begin counting from the object that happened to be in his visual field.

When working with Jakub, it is necessary to teach him how to search for items in an orderly fashion. That will allow the boy to make the best use of his visual potential. It should be clearly stated that despite the difficulties resulting from crossed laterality (right hand and left eye domination), Jakub had no major problems in eye-hand coordination. During the study, he would write by tracing lines, crossing the midline without any difficulty. For Jakub, the figure-ground perception was seriously limited and thus requires systematic exercise. Jakub correctly identified colours and shapes.

For the purpose of examining Jakub’s searching strategy and consistency of perception, the boy watched contour images depicting characters from his favourite Ninjago series (8 cm long characters). He correctly recognized his favorite characters by distinctive details of their outfit, but the way he viewed the illustrations was chaotic, resulting in the omission of important elements. He quickly glanced at objects, without paying proper attention, thus making mistakes. Apart from practicing organised visual search for objects in illustrations, one should also practice visual synthesis with Jakub. Due to reduced visual field, all the larger and more complex elements in the images were perceived in parts and could have only be reconstructed as a whole with the aid of visual synthesis.

Jakub had a rather well-developed visual-motor integration and had no major problems with the reproduction of the position of elements (wooden geometric blocks of 3 cm to 7 cm in height). He made sure that the job was done correctly, checking the position of the blocks by simultaneously touching and looking at them. It should be emphasized that Jakub had developed a strategy of studying objects by combining visual and tactile modalities. In this way, the boy was complementing the missing visual information about the objects. This is a desirable strategy of learning about objects, and it should be reinforced.

#### *Diagnosis of orientation in time and space: limitations, challenges and opportunities*

Due to his isolation and lack of participation in both school and home life, Jakub had a disturbed orientation in time and space (the following diagnostic tool was used in the study: Diagnostic tool for skills related to spatial orientation and autonomous, safe mobility of children with visual impairment, developed on the basis of: Walkiewicz-Krutak, Kalisz, 2014. *Assessment of competences in the field of spatial orientation and independent movement*). He did not know

what the day of the week was or what month it was. Due to home schooling and frequent and long hospital stays, which resulted in irregular attendance in classes, the boy had a blurred sense of the division between the time for learning and playing. His parents were focused on fighting for the health of the child and would not motivate their son to study. Whereas teachers were looking at the pupil only through the prism of the disease and thus assessed the boy inadequately, giving him either too high or too low marks.

The fine line between the school and play time, and the lack of a set place in the house for school activities and homework preparation (classes moved from the boy's room to the living room) adversely affected his attitude towards studying and motivation for learning.

Since Jakub was three years old, he had regular chemotherapy courses, so he only attended a kindergarten for about 2–3 months, and went to school three times over a period of two years. Jakub was virtually absent from the day-to-day family life, e.g. shopping with parents or going for walks. That was mainly due to his condition that entailed severe fatigue after even a minimal physical effort. His world consisted only of home and hospital wards. Since the boy lived in an isolated environment, he did not have the basic knowledge of the topography of the city or even the street grid of the district he lived in. He did not know the location of important facilities in the immediate vicinity of his house, such as a playground, car park, local shops, etc. In spite of the left hemisphere paresis, the boy moved quite smoothly, and the limitations only affected the pace and quality of walking. Due to Jakub's health condition and lack of experience in autonomous mobility outside the house, the authors were unable to assess the spatial orientation and mobility in unknown environment and space.

*„Being from another planet”: social and communication consequences of cancer*

Jakub's cancer and the resulting limited contact with peers and outer environment had severe, negative impact on his knowledge about the world and social skills. Since he had no experience in seeing his parents shopping, the boy did not understand the role of money. It was not clear to him what was the significance of work and education. The fact that Jakub could not compare his performance at school with his peers had a direct impact on reduced motivation to learn, hindering him from grasping the very purpose of learning.

The complete isolation from his peers, including the lack of communication with them by any electronic means, both reinforced the sense of isolation experienced by the boy, and did not give him an opportunity to learn how to work in a peer group and build proper social relationships (Aciem, Mazzotta, 2013). Neither family, nor school cared about those forms of communication and contacts. Neither the homeroom teacher nor the pupils knew Jakub or kept in touch with him. According to Tobiasz-Adamczyk (2012), people do not know how to

behave and what to say when engaging with people suffering from cancer. This ambiguity, resulting from the perceived need to play a role when interacting with a cancer patient, can be a source of mental discomfort and tension. It was probably due to these factors that teachers avoided contact with Jakub.

Due to his reduced sight, Jakub would read slowly, often without understanding, thus failing to grasp the contents of a text. He was also absent from most of the classes. Because of these two factors, he had poor vocabulary and gaps in general knowledge. The limited general knowledge and misconceptions about the outer world were expressed in the boy's assertions that suggested that in his understanding all the people were ill. And the fact that they met outside the hospital was because they had been temporarily discharged from it. This only confirms the fact that the boy was not exposed to the right communication role models at home. The family did not discuss cancer, nor the needs and anxieties of different family members. Jakub was also unable to talk about things that help him or limit him, for example, in the context of visual functioning.

Jakub's strengths included both the ways in which he would explore objects, the strategy that he had worked out himself, and the openness to social contacts and the eagerness to learn about his environment and people in it. It should be emphasised that Jakub had developed a strategy of studying objects by combining visual and tactile modalities. With this level of visual function and uncertain prognosis, this is a very desirable strategy for exploring the environment. Despite his limitations in terms of fine motor skills and simultaneity, the boy, had very good eye-hand coordination. He yearned for social contacts and wanted to learn, even if that meant talking to other adults and getting to know their point of view, which would be different from that presented by his parents.

### **Summary of the diagnosis of the boy**

The results of several hours of diagnosis allowed us to get a fairly clear information about the functioning and needs of the boy. Reduced visual field made it more difficult for the boy to learn about the world and its phenomena. For this reason, it is worthwhile to support his visual exploration with tactile exploration of objects. The visual impairment also adversely affected reading and writing. While working with the boy, it is necessary to include methods and materials adapted for the needs of visually impaired students and to develop his higher visual abilities. Systematic searching, proper visual synthesis, or interpretation of incomplete visual information are some of the skills necessary for learning and achieving autonomy.

Multiple disabilities and lack of opportunities for autonomous mobility had contributed to difficulties in understanding spatial concepts and orientation in time and space. The boy did not even know his potential abilities in this sphere. For this reason, it is important to gradually integrate Jakub into school life, and

activities outside his home that are adapted for his abilities and needs. The boy did not understand and was unable to talk about his condition. It is vital that he knows and is able to explain to his teachers his learning preferences in terms of the object size, contrast and lighting that would enable him to see. Due to his poor health condition, Jakub had never been involved in daily household activities, such as shopping or preparation of simple meals etc. That is why he had not mastered many self-maintenance activities that are usually performed independently by a child of his age. What is more important, he had gaps in general knowledge and showed misconceptions about the surrounding world. Since he did not have many opportunities to interact and build relationships with his peers, he was one the one hand eager to be in their company, and on the other anxious about such an eventuality.

## **Conclusions**

Based on the case study, the following answers to the research questions can be provided:

1. A brain tumour involving optic chiasm was the cause of the visual impairment and monocular vision of the examined boy, and thus significantly affected his level of visual functioning, especially in the area of some higher visual abilities.
2. The boy's cancer and resulting visual and motor impairment, and lack of opportunities for mobility outside his house significantly affected his understanding of spatial concepts, orientation in time and space, as well as contributed to the lack of autonomy in navigating unknown spaces.
3. Cancer and lack of contact with the peer group of the boy had significantly contributed to his lack of autonomy in performing more complex daily activities and to limitations in social functioning and communication of his needs.

The conclusion from the data presented above is that an early childhood cancer (with the disease onset before the child could get a better knowledge of the world), its course and its consequences in the form of visual and motor impairments, had a huge impact on the boy's development and functioning, with consequences in key areas i.e. orientation, cognition, communication and social skills. These findings are consistent with the views of other researchers who emphasise the threats to accomplishing developmental tasks in patients with cancer (Samardakiewicz, Kowalczyk, 2011). Samardakiewicz (2011) points to the higher probability of neurocognitive deficits in children whose cancer treatment started before the age of six. She also stresses the risk of poor psychosocial functioning of children in the following areas: psychosocial adjustment, contact with peers, academic performance, and emotional functioning.

It should be emphasized that for a comprehensive diagnosis of Jakub, it is necessary to assess the intelligence quotient and cerebral dysfunctions (for instance:



memory, attention disorders, linguistic competence, etc). Parents and teachers working with the boy received recommendations on the need for a holistic diagnosis.

## References

- Aciem, T.M., Mazzotta, M.J. (2013). Personal and social autonomy of visually impaired people who were assisted by rehabilitation services. *Revista Brasileira de Oftalmologia*, 72, 4, 261–267. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-72802013000400011>.
- Baruch, A. (2013). Choroba nowotworowa dziecka jako czynnik powodujący zmiany w funkcjonowaniu rodziny – wybrane aspekty. *Przegląd Pedagogiczny*, 2(12), 133–148.
- Behin, A., Hoang-Xuan, K., Carpentier, A.F. (2003). Primary brain tumours in adults. *Lancet*, 361, 323–331.
- Bower, J.E. (2005). Prevalence and causes of fatigue after cancer treatment: the next generation research. *Journal of Clinical Oncology*, 23(33), 8280–8282. DOI: 10.1200/JCO.2005.08.008.
- Dycht, M. (2012). Funkcjonalne następstwa schorzeń narządu wzroku i zaburzeń widzenia a jakość edukacji dziecka słabowidzącego. In: W. Żłobicki, B. Maj (Eds.), *Nierówność szans edukacyjnych – przyczyny, skutki, koncepcje zmian* (pp. 417–437). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Echevarria, M., Weinstein, J.L. (2009). Ocular Consequences and Late Effects of Brain Tumor Treatments. In: S. Goldman, C.D. Turner (Eds.), *Late Effects of Treatment for Brain Tumors* (pp. 183–194). Dordrecht Heidelberg London New York: Springer. DOI: 10.1007/b109924.
- Heimans, J.J., Taphoorn, M.J. (2002). Impact of Brain Tumour Treatment on Quality of Life in Children: A Health Perspective. *Journal of Neuro-oncology and Neuroscience*, 249(8), 955–960. DOI: 10.1007/s00415-002-0839-5.
- Heimans, J.J., Reijneveld, J.C. (2012). Factors affecting the cerebral network in brain tumor patients. *Journal of Neuro-Oncology and Neuroscience*, 108(2), 231–237. DOI: 10.1007/s11060-012-0814-7.
- International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease.* (1980). Geneva: WHO.
- International Classification of Functioning, Disability and Health.* (2001). Geneva: WHO.
- Jacobson, W.H. (2013). *The Art and Science of Teaching Orientation and Mobility to Persons with Visual Impairments*. New York: AFB Press.
- Marcinkowska, B. (2010). Kształcenie uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną. In: *Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi: Materiały dla nauczycieli* (pp. 214–216). Retrieved from <http://www.scholaris.pl/resources/zip-resource/id/66011> (Last accessed on Nov 30h, 2017).
- Paplińska, M. (2008). Niepełnosprawność wzroku i jej psychospołeczna specyfika. In: M. Czerwińska (Ed.), *Niewidomi w kulturze – od terapii do sztuki wybrane zagadnienia. Przegląd Tyflogiczny*, 1–2(38–39), 12–28. Warszawa: PZN.
- Paplińska, M., Witczak-Nowotna, J. (2015). Kompleksowa diagnoza dziecka niewidomego, jego sytuacji w domu i szkole – studium przypadku. In: B. Antoszevska, M. Wójcik (Eds.), *Diagnoza i metody wspomagania rozwoju* (pp. 71–89). Olsztyn: Wydawnictwo UWM.
- Pasek, J., Pasek, T., Ładziński, P., Sieroń, A. (2013). Rehabilitacja szpitalna u pacjentów po operacji guza mózgu. *Annales Academiae Medicae Silesiensis*, 67(2), 142–149.
- Pruett, K.M. (2002). Behavioral focus: developing Positive Behavioral Support. In: R.L. Pogrund, D.L. Fazzi (Eds.), *Early focus: Working with young children who are blind or visually impaired and their families* (2nd ed., pp. 250–286). New York: AFB Press.
- Samardakiewicz, M. (2011). Wspomaganie rozwoju dzieci z chorobą nowotworową. In: B. Antoszevska (Ed.), *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne. Heurystyczny wymiar ludzkiej egzystencji* (pp. 84–100). Toruń: Akapit.

- Samardakiewicz, M., Kowalczyk, J.R. (2011). Opieka psychoonkologiczna nad pacjentem leczonym hematologicznie w okresie nastoletnim i wczesnej dorosłości. *Hematologia*, 2(1), 51–56.
- Tobiasz-Adamczyk, B. (2012). „Życie w ramach” wyznaczonych chorobą nowotworową – rola socjologii medycyny. *Przegląd Socjologiczny*, 61(2), 83–113.
- Walkiewicz-Krutak, M. (2015). Słabowzroczność w kontekście problemów orientowania się w przestrzeni i samodzielnego, bezpiecznego poruszania się. In: K. Czerwińska, M. Paplińska, M. Walkiewicz-Krutak (Eds.), *Tyflopedagogika wobec współczesnej przestrzeni edukacyjno-rehabilitacyjnej* (pp. 249–279). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Walkiewicz-Krutak, M., Kalisz, P. (2014). Rozwijanie umiejętności z zakresu orientacji przestrzennej i poruszania się u małych dzieci niewidomych. In: K. Czerwińska (Ed.), *Wybrane aspekty rozwoju małego dziecka z niepełnosprawnością wzroku* (pp. 194–232). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Watson, G., Bittner, W. (1991). Funkcjonalna ocena widzenia u dorosłych słabowidzących pod kątem rehabilitacji podstawowej. *Materiały Tyflogiczne*, 7, 8–45.
- Wojtukiewicz, M.Z., Sawicki, Z., Sierko, E., Kieszkowska-Grudny, A. (2007). Zespół przewlekłego zmęczenia u chorych na nowotwory poddawanych chemioterapii. *Nowotwory. Journal of Oncology*, 57(6), 695–701.
- Zaorska, M. (2013). Psychopedagogiczne uwarunkowania specjalnej edukacji i terapii osób z niepełnosprawnością sprzężoną. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1(19), 7–19.
- Zuberek-Moskał, U. (1999). Rodzina w sytuacji wyznaczanej chorobą nowotworową dziecka. In: D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak (Eds.), *Zmaganie się z chorobą nowotworową* (pp. 259–288). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

#### VISUAL IMPAIRMENT AS A CONSEQUENCE OF BRAIN TUMOUR: DIFFICULTIES EXPERIENCED BY THE CHILD IN SPATIAL ORIENTATION, AND IN THE COGNITIVE, SOCIAL AND COMMUNICATION AREAS

##### *Abstract*

Childhood brain tumour, especially when its treatment begins in early life and causes visual and motor disability, can imply a number of difficulties in spatial orientation, and in cognitive, social and communication areas. The article presents a case study of a 10-year-old boy with low vision. His impairment arose as a consequence of a tumour in deep structures of the right cerebral hemisphere, including the optic chiasm. The aim of the study was to understand how cancer and visual impairment affect the functioning of the boy in question. The study involved the use of tools for functional diagnosis of children with visual impairment. Document analysis, interviewing and observation were also used. The results are consistent with previous studies on the threats to the accomplishment of developmental tasks for children with brain tumour and concomitant neurodevelopmental deficits, as well as reduced psychosocial functioning whose cancer treatment started before the age of 6.

*Key words:* brain tumour, child with visual impairment, functional diagnosis of child with visual impairment, support for child

## ZABURZENIA WIDZENIA JAKO NASTĘPSTWO NOWOTWORU OŚRODKOWEGO UKŁADU NERWOWEGO: PROBLEMY DZIECKA W SFERZE POZNAWCZEJ ORAZ TRUDNOŚCI Z ORIENTACJĄ PRZESTRZENNĄ, NAWIĄZYWANIEM KONTAKTÓW I KOMUNIKACJĄ

### *Abstrakt*

Nowotwory ośrodkowego układu nerwowego mogą powodować trudności w sferze poznawczej oraz problemy z orientacją przestrzenną, nawiązywaniem kontaktów z innymi ludźmi i komunikacją, zwłaszcza jeżeli leczenie rozpocznie się we wczesnej fazie życia i wywoła zaburzenia widzenia oraz zaburzenia funkcji motorycznych.

W artykule opisano przypadek słabowidzącego dziesięcioletniego chłopca. Jego problemy były następstwem nowotworu prawej półkuli mózgu. Guz zlokalizowany był na granicy z międdzymózgowiem i nachodził na skrzyżowanie wzrokowe. Badanie miało na celu zrozumienie jak nowotwór oraz zaburzenia widzenia wpływają na funkcjonowanie chłopca. W badaniu wykorzystano narzędzia diagnostyki czynnościowej, używane przy diagnozie dzieci z zaburzeniami widzenia. Zastosowano również techniki, takie jak: analiza dokumentów, wywiad oraz obserwacja. Wyniki są zgodne z wcześniejszymi badaniami dotyczącymi zaburzeń prawidłowości rozwojowych dzieci z guzami mózgu, którym towarzyszą problemy z rozwojem układu nerwowego.

*Słowa kluczowe:* guz mózgu, dzieci z zaburzeniami widzenia, diagnostyka czynnościowa dzieci z zaburzeniami widzenia, wspieranie dziecka



IWONA NOWAKOWSKA, EWA PISULA\*

## **WIEDZA NA TEMAT ZABURZEŃ ZE SPEKTRUM AUTYZMU I OPINIE DOTYCZĄCE EDUKACJI WŁĄCZAJĄCEJ DZIECI Z TYMI ZABURZENIAMI U NAUCZYCIELI SZKÓŁ PODSTAWOWYCH ORAZ STUDENTÓW KIERUNKÓW NAUCZYCIELSKICH**

### **Wprowadzenie**

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (*autism spectrum disorders*, ASD) to grupa zaburzeń neurorozwojowych charakteryzujących się deficytami w społecznej komunikacji oraz ograniczonymi, powtarzanimi wzorcami zachowania i zainteresowań (APA, 2015; WHO, 2000). Obecnie szacuje się, że występują one u co najmniej 1 na 100 osób (Christensen i in., 2016; Fombonne i in., 2016). Wysoka częstość diagnozowania ASD oraz specyfika rozwoju dzieci z tymi zaburzeniami sprawiają, że zapewnienie im odpowiedniej edukacji, dostosowanej do ich potrzeb, stanowi ogromne wyzwanie.

Ze względu na duże zróżnicowanie populacji osób z ASD w zakresie nasilenia osiowych objawów autyzmu, poziomu funkcjonowania intelektualnego i językowego oraz współwystępowania innych zaburzeń, potrzeby edukacyjne uczniów z ASD są niejednorodne (Pisula, Danielewicz, 2003). W związku z tym również formy edukacji tej grupy osób są rozmaite. Obecnie znacznie więcej uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu uczęszcza do placówek ogólnodostępnych niż do specjalnych (System Informacji Oświatowej, 2016), co wiąże się z faktem, że rozwój intelektualny około połowy osób z diagnozą ASD mieści się w granicach normy (Christensen i in., 2016).

---

\* Iwona Nowakowska (<https://orcid.org/0000-0001-7701-5612>); Uniwersytet Warszawski, ul. Stawki 5/7, 00-183 Warszawa, tel. +48 22 5549785, e-mail: iwona.nowakowska@student.uw.edu.pl

Ewa Pisula (<https://orcid.org/0000-0002-7458-5043>); Uniwersytet Warszawski, ul. Stawki 5/7, 00-183 Warszawa, tel. +48 22 5549785, e-mail: ewa.pisula@psych.uw.edu.pl

Kształcenie dzieci z ASD w szkole ogólnodostępnej wymaga specjalistycznej wiedzy na temat trudności rozwojowych, a także kompetencji wykraczających poza umiejętności użyteczne w pracy z dziećmi rozwijającymi się typowo. Już w badaniach z roku 1988 wykazano, że nauczyciele ze szkół masowych oraz rodzice formułowali pozbawione oparcia w dowodach naukowych opinie na temat funkcjonowania tych dzieci (Stone, Rosenbaum, 1988). Zjawisko to zostało zaobserwowane również w nowszych pracach na ten temat. Pedagodzy specjalni oraz psychologowie szkolni dysponują większą wiedzą i umiejętnościami w zakresie pracy z dziećmi z ASD niż nauczyciele edukacji ogólnej (Segall, Campbell, 2012). Braki w wiedzy odnotowywane są również u nauczycieli wychowania przedszkolnego (Liu i in., 2016). Także osoby kończące studia nauczycielskie dysponują zazwyczaj niewielką wiedzą na temat symptomów ASD i opartych na dowodach naukowych metod pracy z dziećmi z tymi zaburzeniami (Demirok, Bağlama, 2015; Loiacono, Valenti, 2010). Nieco wyższy poziom wiedzy o ASD mają studenci mający krewnych z tym zaburzeniem (Tipton, Blacher, 2013). Warto podkreślić, że większość nauczycieli i studentów deklaruje gotowość do szkolenia się i nabywania nowych umiejętności w obszarze pracy z dziećmi z ASD.

Badania nad wiedzą o autyzmie prowadzono również w Polsce. W jednej z pierwszych prac z tego zakresu Grażyna Miłkowska (1991) stwierdziła, że blisko 30% nauczycieli nie miało nigdy do czynienia z problematyką autyzmu. Również Jolanta Łęczycka (1994) wykazała, że blisko 62% badanych nauczycieli miała jedynie wybiórczą wiedzę na ten temat, szczególnie w kwestiach dotyczących praktyki postępowania z dziećmi dotkniętymi tym zaburzeniem. W badaniu Ewy Pisuli i Jarosława Roli (1998) nauczyciele ze szkół specjalnych prezentowali wyższy poziom wiedzy o tym zaburzeniu niż nauczyciele pracujący w szkołach ogólnodostępnych i studenci pedagogiki. Duża część badanych nauczycieli ze szkół masowych i studentów była przekonana o znaczącej roli w etiologii autyzmu czynników związanych z oddziaływaniem rodziców na dziecko, w tym zwłaszcza nieprawidłowych postaw wychowawczych (po ok. 20% nauczycieli i studentów), braku miłości i ciepła ze strony rodziców, szczególnie matek (41,9% nauczycieli i 50% studentów) oraz zaburzeń osobowości rodziców (27,9% nauczycieli i 32,5% studentów).

Nieco nowszych danych na temat stanu wiedzy praktykujących i przyszłych nauczycieli edukacji masowej oraz studentów pedagogiki ogólnej w Polsce dostarczył raport Iwony Chrzanowskiej (2012). Mimo upływu kilkunastu lat od wcześniejszych badań i przyrostu wiedzy na temat ASD, nadal aż 40% studentów (oraz 15,2% nauczycieli) przekonanych było o psychogennych przyczynach autyzmu. Autorka zwróciła także uwagę na utrzymujący się stereotyp osoby z autyzmem, nazwany przez nią „kompleksem Rainmana” – duży odsetek nauczycieli sądził, że do charakterystyki klinicznej tego zaburzenia należą wybiórcze, wybitne uzdolnienia.

Interesujące informacje płyną z badań nad postrzeganiem przez nauczycieli trudności związanych z edukacją dzieci z ASD w placówkach ogólnodostępnych. Jennifer M. Cassady (2011) wyróżniła następujące obszary wymienianych przez nich trudności: niskie umiejętności komunikacyjne dziecka, specyficzny przebieg jego rozwoju emocjonalnego i społecznego (oraz wynikające z tego zachowania trudne), wpływ dziecka na innych uczniów (w tym dezorganizacja lekcji i zagrożenie bezpieczeństwu innych dzieci), a także wyzwania organizacyjne (np. konieczność dostosowania tempa lekcji i stosowanych metod do potrzeb dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu). W polskiej literaturze przedmiotu również znaleźć można próby identyfikacji potencjalnych obszarów problemowych w pracy nauczyciela z dzieckiem z ASD (np. Antonik, 2015), a także analizy organizacji nauczania osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi przeprowadzane przez ośrodki ministerialne (np. Ministerstwo Edukacji Narodowej, 2010). Podkreśla się w nich konieczność właściwego rozpoznania indywidualnych potrzeb i możliwości uczniów, w tym konstruowania indywidualnych programów edukacyjno-terapeutycznych oraz organizowania środowiska nauczania w sposób odpowiadający tym możliwościom. Według danych Najwyższej Izby Kontroli część szkół publicznych nie wywiązuje się z tych obowiązków, nie tylko w odniesieniu do uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (NIK, 2012). Nieprawidłowości odnoszą się m.in. do naruszania obowiązujących przepisów, np. w zakresie udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej na terenie szkoły czy diagnozowania indywidualnych potrzeb rozwojowych uczniów.

Z badań wynika, że idea edukacji włączającej w odniesieniu do dzieci z ASD nie cieszy się jednoznacznie pozytywną opinią wśród pracowników szkół. Już w badaniach z 2001 r. wykazano, że nauczyciele mający doświadczenie w pracy z uczniami z ASD częściej uważali, że dzieci te powinny być kształcone w ramach edukacji ogólnodostępnej, ale także wyrażali obawy o ich negatywny wpływ na innych uczniów (McGregor, Campbell, 2001). Również nowsze prace potwierdziły, że nauczyciele postrzegają dzieci z ASD jako przejawiające więcej trudności w zachowaniu i regulacji emocji niż uczniowie rozwijający się typowo lub dzieci z zaburzeniami innymi niż ASD. Ponadto obawiają się, że z powodu trudności behawioralnych i emocjonalnych większość dzieci z ASD będzie radzić sobie w nauce gorzej niż rówieśnicy (Ashburner, Ziviani, Rodger, 2010). Według jeszcze nowszych doniesień, pedagodzy specjaliści wyrażają większą akceptację dla edukacji włączającej, gdy miała ona dotyczyć dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, sensoryczną (dysfunkcją wzroku lub słuchu) albo zaburzeniami językowymi (Lai Mui Lee i in., 2015). Również większość studentów kierunków nauczycielskich sądzi, że dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu powinny być nauczane w szkołach specjalnych (Yasar, Cronin, 2014). Warto przy tym dodać, że pozytywnym oczekiwaniom nauczycieli wobec edukacji dzieci z ASD sprzyjała zwłaszcza współpraca szkoły z organizacjami działającymi na rzecz osób z tymi zaburzeniami oraz korzystanie z oferowanego przez nie wsparcia (Rodríguez, Saldaña, Moreno, 2012).

Wyniki polskich badań (Pisula, 1998; Pisula, Rola, 1998) wskazują na relatywnie duże poparcie nauczycieli i studentów dla edukacji integracyjnej dzieci z autyzmem (w badaniach tych nie pytano o inkluzję). Niektórzy badani, deklarując ogólnie pozytywne opinie na temat integracji, wyrazili również obawy („nie wyobrażam sobie takiego dziecka w mojej klasie”). Większość badanych nauczycieli edukacji masowej i studentów pedagogiki specjalnej wskazywała dom jako najlepsze miejsce do rozwijania umiejętności dziecka z ASD i tylko niewielu badanych uważało, że funkcję taką może pełnić szkoła. W badaniach Chrzanowskiej (2012) połowa pedagogów ogólnych i studentów deklarowała gotowość do pracy z dzieckiem z ASD w prowadzonej przez siebie klasie. Jednakże pytani o to, czy zrobiliby to również ich kolega, częściej odpowiadali przecząco. Autorka zauważa, że na deklaracje nauczycieli dotyczące własnego postępowania wpływać mogą ich przekonania na temat oczekiwań społecznych, podczas gdy informacje o tym, co zrobiliby inny nauczyciel, odzwierciedlają rzeczywiste postawy. W przytoczonym raporcie NIK (2012) na temat kształcenia uczniów z niepełnosprawnościami w szkołach publicznych, zaledwie 2% nauczycieli sądziło, że edukacja włączająca jest korzystna dla każdego ucznia niezależnie od rodzaju niepełnosprawności.

Z uwagi na wspomniany duży wzrost częstości diagnozowania ASD i coraz większą liczbę uczniów z tą diagnozą w szkołach ogólnodostępnych, ważne jest monitorowanie poziomu wiedzy na temat tych zaburzeń oraz badanie opinii na temat kształcenia włączającego dzieci z tymi zaburzeniami. Celem prezentowanej pracy jest sprawdzenie, jak wiedza ta i opinie kształtują się obecnie u nauczycieli ogólnodostępnych szkół podstawowych i studentów kierunków nauczycielskich.

Postawiono następujące pytania badawcze:

1. Jaki jest poziom wiedzy studentów kierunków nauczycielskich i praktykujących nauczycieli szkół podstawowych na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu?
2. Jakie obszary wiedzy na temat ASD są dla studentów kierunków nauczycielskich i praktykujących nauczycieli najbardziej i najmniej znane?
3. Jakie są opinie studentów kierunków nauczycielskich i praktykujących nauczycieli szkół podstawowych na temat edukacji włączającej dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu?

## **Metoda**

### ***Narzędzia i procedura badawcza***

W badaniu użyto następującego zestawu narzędzi: ankieta demograficzna, kwestionariusz wiedzy o zaburzeniach ze spektrum autyzmu oraz ankieta opinii na temat edukacji dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.



a) Ankieta demograficzna

Ankieta zawierała pytania o płeć i wiek badanych, studiowane obecnie i ukończone kierunki studiów, uczestniczenie w szkoleniach na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu, typ placówki edukacyjnej, w której osoba badana pracuje, staż pracy w zawodzie nauczyciela, pełnienie funkcji wychowawcy klasy, kontakt (prywatny lub zawodowy) z osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, miejscowość, w której znajduje się placówka edukacyjna, oraz wielkość placówki, w której zatrudniony jest nauczyciel.

b) Kwestionariusz wiedzy na temat autyzmu

Kwestionariusz skonstruowany został na potrzeby badania na podstawie sześciu narzędzi użytych do pomiaru wiedzy o ASD w innych pracach (Heidgerken i in., 2005; Liu i in., 2016; Rahbar, Ibrahim, Assassi, 2011; Segall, Campbell, 2012; Stone, Rosenbaum, 1988; Tipton, Blacher, 2013). Obejmował on 18 stwierdzeń na temat ASD, które w swojej treści zawierały zarówno starsze, jak i nowsze ustalenia na temat etiologii oraz funkcjonowania osób z tym zaburzeniem, a także mity na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu, z którymi zgadzali się nauczyciele i studenci w innych badaniach nad tą tematyką. Ankieta zawierała 14 informacji błędnych i 4 informacje prawdziwe. Zadanie osoby badanej polegało na zaznaczeniu na czterostopniowej skali (od 1 – zdecydowanie nieprawda, do 4 – zdecydowanie prawda), w jakim stopniu zgadza się z poszczególnymi stwierdzeniami.

c) Ankieta opinii na temat edukacji dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Ankieta zawierała 19 stwierdzeń na temat edukacji dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Konstruując ankietę, uwzględniono wyniki badań nad opiniami na temat edukacji inkluzyjnej prowadzonych w grupach studentów i nauczycieli w innych krajach. Na tej podstawie wyróżniono następujące grupy obaw, jakie mogą wyrażać osoby badane w związku z inkluzją dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w edukacji ogólnodostępnej: (1) związane z własną charakterystyką osoby badanej (posiadaną wiedzą, doświadczeniem, predyspozycjami) – stwierdzenia nr 1, 3, 8, 13, 18 (Demirok, Bağlama, 2015; Liui in., 2016; Loiacono, Valenti, 2010; McGregor, Campbell, 2001; Yasar, Cronin, 2014), (2) związane z charakterystyką dziecka (jego kompetencjami społecznymi, zdolnościami intelektualnymi, zaburzeniami zachowania) – stwierdzenia nr 2, 4, 6, 9, 12, 14, 17, 20 (Ashburner, Ziviani, Rodger, 2010; Cassady, 2011; McGregor, Campbell, 2001), (3) związane ze środowiskiem szkolnym (nastawieniem społeczności szkolnej do dzieci z ASD, organizacją życia szkolnego, rozwiązaniami systemowymi) – stwierdzenia nr 5, 7, 10, 16, 19, 22 (Cassady, 2011; Rodríguez, Saldaña, Moreno 2012; Sanahuja Gavalda, Qinyi, 2012) oraz (4) ogólne przekonania i obawy związane z inkluzją dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – stwierdzenia nr 11, 15, 21 (Lai Mui Lee i in., 2015).

Osoby badane zaznaczały swoje odpowiedzi na skali od 1 – zdecydowanie nie, przez 2 – raczej nie i 3 – raczej tak, do 4 – zdecydowanie tak. Zaznaczenie dwóch odpowiedzi traktowane było jako brak odpowiedzi.

Zarówno kwestionariusz wiedzy, jak i ankieta opinii zawierały w instrukcji informację, że termin „autyzm” odnosi się w nich do szerszej kategorii zaburzeń ze spektrum autyzmu (w tym zespołu Aspergera). Badanie miało charakter anonimowy. Narzędzia wypełniano grupowo lub indywidualnie.

### ***Osoby badane***

Badanie przeprowadzono w próbie studentów kierunków pedagogika oraz nauczanie języków obcych z warszawskich uczelni wyższych (N = 70), którzy odpowiedzieli na zaproszenie do badania podczas wykładu obowiązkowego z zakresu pedagogiki, a także próbie nauczycieli szkół podstawowych z kilku warszawskich, krakowskich i zamojskich szkół ogólnodostępnych bez oddziałów integracyjnych, które odpowiedziały na zaproszenie do badania oraz wśród nauczycieli będących uczestnikami studiów podyplomowych z zakresu zarządzania oświatą w jednej z wyższych uczelni w Krakowie (N = 70). W badaniu uczestniczyli wyłącznie nauczyciele szkół ogólnodostępnych (do próby nie włączono nauczycieli szkół specjalnych), którzy – zgodnie z ich własnymi deklaracjami – nie ukończyli studiów ani kursu podyplomowego z zakresu pedagogiki specjalnej.

W grupie studentów było 55 kobiet (78,6%) i 15 mężczyzn (21,4%). Większość (56 osób) była w wieku 18–25 lat (80%), 9 osób w wieku 26–35 lat (12,9%), 2 osoby w wieku 36–45 lat (2,9%), 2 osoby w wieku powyżej 46 lat (2,9%), a jedna osoba nie podała wieku. W badaniu udział wzięło 50 studentów nauczania języków obcych (71,4%), 19 studentów pedagogiki (27,1%) oraz jeden student polonistyki, specjalności nauczycielskiej (1,5%). Pięćdziesiąt jeden osób studiowało na poziomie licencyjnym, spośród nich 35 (50%) na pierwszym roku, 15 (21,4%) na drugim roku i 1 osoba (1,4%) na trzecim roku. Dziewiętnaście pozostałych badanych osób (27,1%) studiowało na drugim roku studiów magisterskich. Sześćdziesięcioro troje badanych studentów zadeklarowało uczestnictwo w zajęciach lub szkoleniach, podczas których poruszana była tematyka pracy z osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (90%). Trzydzieścioro sześciu studentów podało, że miało kontakt z osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (51,4%), który w przypadku 18 osób (50% tej grupy) polegał na opiece i/lub nauczaniu, u 13 osób (36,1%) na relacjach towarzyskich i rodzinnych, u 4 osób (11,1%) na obserwacji podczas praktyk studenckich i u jednej osoby (2,8%) na asystowaniu przy rehabilitacji.

W grupie nauczycieli było 55 kobiet (78,6%) i 15 mężczyzn (21,4%), w tym 9 osób w wieku 18–25 lat (12,9%), 21 osób w wieku 26–35 lat (30%), 19 osób w wieku 36–45 lat (27,1%), 19 osób w wieku powyżej 46 lat (27,1%), 2 osoby zaś nie podały wieku. Osoby badane były nauczycielami następują-

cych specjalności: wczesna edukacja lub przedmioty pedagogiczne (24 osoby, 34,3%), język polski (9 osób, 12,9%), język angielski (6 osób, 8,6%), matematyka (6 osób, 8,6%), historia (5 osób, 7,1%), katecheza (4 osoby, 5,7%), przyroda (5 osób, 7,1%), plastyka (1 osoba, 1,4%), wychowanie fizyczne (6 osób, 8,6%), język niemiecki (1 osoba, 1,4%), język rosyjski (2 osoby, 2,9%) oraz nauczyciel bibliotekarz (1 osoba, 1,4%). Osiem osób pracowało w szkole znajdującej się na wsi (11,4%), 1 osoba w szkole znajdującej się w mieście poniżej 20 000 mieszkańców (1,4%), 8 osób w szkole w mieście wielkości między 20 000 a 100 000 mieszkańców (11,4%), 52 osoby w szkole w mieście powyżej 100 000 mieszkańców (74,3%), a jedna osoba badana nie podała wielkości miasta, w którym znajdowała się szkoła. Jedenaście osób pracowało w szkole kształcącej łącznie poniżej 150 uczniów (15,7%), 18 osób – w szkole kształcącej łącznie 150–300 uczniów (25,7%), 38 osób – w szkole kształcącej łącznie powyżej 300 uczniów (54,3%), 3 osoby nie podały wielkości szkoły, w której pracują. Średni staż pracy nauczycieli w szkole wynosił  $M = 12,12$  lat (rozpiętość od pół roku do 38 lat,  $S_D = 10,64$  lat). Pięćdziesięcioro nauczycieli pracowało w trakcie badania lub wcześniej jako wychowawca klasy (71,4%), przy czym średni czas pełnienia tej funkcji wynosił 9,8 lat (minimum pół roku, maksimum 35 lat, odchylenie standardowe  $S_D = 10,67$  lat). Trzydzieścioro siedmioro nauczycieli (52,9%) podało informację o uczestniczeniu w zajęciach lub szkoleniach, podczas których poruszana była tematyka pracy z osobami z ASD. Czterdzieścioro sześćcioro nauczycieli (65,7%) zadeklarowało kontakt z osobami z ASD, przy czym 41 nauczycieli podało charakter tego kontaktu: u 34 osób (82,9% spośród nauczycieli deklarujących kontakt) polegał on na opiece i/lub nauczaniu, u 5 osób (12,2%) na relacjach rodzinnych i towarzyskich, u 2 osób (4,9%) zaś na udziale w rehabilitacji.

## Wyniki

### *Wiedza na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu*

W tabeli 1 przedstawiono wyniki kwestionariusza wiedzy na temat ASD w obu badanych grupach: liczbę odpowiedzi poprawnych lub niepoprawnych na poszczególne pytania oraz ich rozkład procentowy. Jako odpowiedzi poprawne traktowano zarówno odpowiedź „zdecydowanie prawdziwe” (lub „zdecydowanie nieprawdziwe” – w zależności od pytania), jak i „raczej prawdziwe” („raczej nieprawdziwe”).

W obydwu badanych grupach najwyższe wyniki (90% i więcej odpowiedzi poprawnych) stwierdzono w przypadku następujących pozycji kwestionariusza:

- (1) *Dzieci z autyzmem mają problemy w budowaniu relacji z innymi osobami;*
- (2) *Dzieci z autyzmem przejawiają nietypowe, powtarzające się zachowania;*
- (3) *Istnieją programy edukacyjne wspomagające rozwój osób z autyzmem;*
- (4) *Nieprawidłowe kontakty z matką we wczesnym dzieciństwie mogą powodo-*

Tabela 1. Wyniki badania wiedzy na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu

Lp.	Pozycja	P/F	Odpowiedzi studentów			Odpowiedzi nauczycieli		
			N	% poprawnych	% błędnych	N	% poprawnych	% błędnych
1.	Dzieci z autyzmem mają problemy w budowaniu relacji z innymi osobami	P	69	91,30	8,70	69	91,30	8,70
2.	Większość dzieci z autyzmem nie mówi	F	69	81,16	18,84	70	71,43	28,57
3.	Dzieci z autyzmem przejawiają nietypowe, powtarzające się zachowania	P	70	94,29	5,71	70	92,86	7,14
4.	Dzieci z autyzmem z łatwością utrzymują kontakt wzrokowy	F	70	95,71	4,29	68	86,77	13,23
5.	Nieprawidłowe kontakty z matką we wczesnym dzieciństwie mogą powodować u dziecka autyzm	F	70	90	10	68	91,18	8,82
6.	Większość dzieci z autyzmem ma wybitne zdolności w jakimś obszarze	F	70	8,57	91,43	70	14,29	85,71
7.	W badaniach prenatalnych można wykryć, czy dziecko będzie miało autyzm	F	69	73,91	26,09	67	82,09	17,91
8.	Większość dzieci z autyzmem ma wysoki iloraz inteligencji	F	70	54,29	45,71	70	48,57	51,43
9.	Autyzm występuje częściej u chłopców	P	70	57,14	42,86	68	60,30	39,70
10.	Większość dzieci z autyzmem cierpi na zaburzenia słuchu	F	70	74,29	25,71	68	89,71	10,29
11.	Autyzm można wyleczyć farmakologicznie	F	69	97,11	2,89	68	94,12	5,88
12.	Istnieją programy edukacyjne wspomagające rozwój osób z autyzmem	P	70	95,72	4,28	70	98,57	1,43
13.	Autyzm to przejściowy stan w rozwoju, z którego można wyrosnąć	F	70	88,57	11,43	69	94,20	5,80
14.	Dzieci z autyzmem nie okazują przywiązania nawet rodzicom	F	70	57,14	42,86	70	60	40
15.	Szczepienie może powodować autyzm	F	70	84,29	15,71	68	76,47	23,53

Lp.	Pozycja	P/F	Odpowiedzi studentów			Odpowiedzi nauczycieli		
			N	% poprawnych	% błędnych	N	% poprawnych	% błędnych
16.	Dzieci z autyzmem dobrze reagują na zmiany w otoczeniu	F	70	95,71	4,29	70	95,71	4,29
17.	Rodzice mogą zapobiec wystąpieniu autyzmu u ich dzieci	F	70	91,43	8,57	70	94,29	5,71
18.	Każda osoba z autyzmem prędzej czy później zachoruje na schizofrenię	F	69	100	0	67	95,52	4,48

P – stwierdzenie prawdziwe, F – stwierdzenie fałszywe

Źródło: badania własne.

wać u dziecka autyzm; (5) *Autyzm można wyleczyć farmakologicznie*; (6) *Rodzice mogą zapobiec wystąpieniu autyzmu u ich dzieci*; (7) *Każda osoba z autyzmem prędzej czy później zachoruje na schizofrenię*. Ponadto, w grupie studentów ponad 90% osób odpowiedziało poprawnie w przypadku stwierdzenia: *Dzieci z autyzmem z łatwością utrzymują kontakt wzrokowy*, natomiast w grupie nauczycieli ponad 90% osób odpowiedziało poprawnie w odniesieniu do stwierdzenia: *Autyzm to przejściowy stan w rozwoju, z którego można wyrosnąć*.

W obydwu badanych grupach połowa lub mniej osób odpowiedziało poprawnie w przypadku pozycji: *Większość dzieci z autyzmem ma wybitne zdolności w jakimś obszarze*. W grupie nauczycieli 48,57% badanych poprawnie oceniło stwierdzenie: *Większość dzieci z autyzmem ma wysoki iloraz inteligencji*; w grupie studentów poprawnej odpowiedzi udzieliło nieco powyżej 50% badanych.

### **Opinie na temat edukacji włączającej dzieci z ASD**

W tabeli 2 przedstawiono wyniki kwestionariusza badającego opinie na temat kształcenia inkluzyjnego dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w obu badanych grupach: liczbę odpowiedzi twierdzących lub przeczących na poszczególne pytania oraz ich rozkład procentowy.

Większość osób w obu grupach oceniała swoje przygotowanie do pracy z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jako niewystarczające, a także wyrażała wątpliwości, czy sprawdziłaby się w roli nauczyciela dziecka z ASD. Większość (87%) studentów oczekiwała jednak, że praca z dzieckiem z takimi problemami pozwoliłaby im ujawnić swoje zawodowe predyspozycje, podczas gdy wśród nauczycieli procent ten wynosił 59,7%. Zarówno studenci, jak i nauczyciele deklarowali gotowość do modyfikowania planu zajęć oraz scenariuszy

**Tabela 2.** Opinie nauczycieli i studentów na temat edukacji dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Lp.	Pozycja ankiety	Odpowiedzi studentów			Odpowiedzi nauczycieli		
		N	% tak	% nie	N	% tak	% nie
1.	Myślę, że dziecko z autyzmem będzie rozumiało tok zajęć szkolnych i poradzi sobie na zwykłych lekcjach	69	42,03	57,97	69	42,03	57,97
2.	Uważam, że dziecko z autyzmem będzie zachowywać się w sposób uniemożliwiający prowadzenie lekcji	68	32,35	67,65	70	42,86	57,14
3.	Gdyby dzienny plan zajęć szkolnych musiał zostać zmodyfikowany pod kątem potrzeb dziecka z autyzmem, byłbym/byłabym to w stanie zaakceptować	70	94,29	5,71	70	88,57	11,43
4.	Sądzę, że inne dzieci w szkole będą przyjaźnie nastawione do dziecka z autyzmem	70	28,57	71,43	69	63,77	36,23
5.	Czuję się odpowiednio przygotowany/przygotowana merytorycznie do pracy z dziećmi z autyzmem	70	22,86	77,14	68	20,59	79,41
6.	Obawiam się, że nietypowe zachowania dziecka z autyzmem mogą rozpraszać inne dzieci i przeszkadzać im w nauce	70	80,00	20,00	70	75,71	24,29
7.	Gdyby scenariusz danej lekcji musiał zostać zmodyfikowany pod kątem potrzeb dziecka z autyzmem, byłbym/byłabym w stanie to zaakceptować	69	94,20	5,80	70	91,43	8,57
8.	Wszystkie dzieci powinny być nauczane w szkołach ogólnodostępnych	69	56,52	43,48	68	36,76	63,24
9.	Myślę, że dziecko z autyzmem będzie osiągało gorsze wyniki w nauce niż pozostałe dzieci w klasie	69	28,99	71,01	70	48,58	51,42
10.	Myślę, że praca z dziećmi z autyzmem pozwoliłaby mi ujawnić moje predyspozycje	69	86,95	13,04	67	59,70	40,30
11.	Sądzę, że problemy dziecka z autyzmem związane z komunikacją bardzo utrudnią mu funkcjonowanie w klasie	69	73,91	26,09	70	72,86	27,14
12.	Pracę z dzieckiem z autyzmem uważam za trudniejszą od pracy z innymi dziećmi o specjalnych potrzebach edukacyjnych	69	60,87	39,13	69	71,02	28,99
13.	Uważam, że rodzice innych dzieci będą przychylni temu, by dziecko z autyzmem uczyło się wraz z ich dziećmi	69	52,17	47,83	67	49,25	50,75

Lp.	Pozycja ankiety	Odpowiedzi studentów			Odpowiedzi nauczycieli		
		N	% tak	% nie	N	% tak	% nie
14.	Trudności dziecka z autyzmem w kontaktach z rówieśnikami mogą uniemożliwić mu edukację w zwykłej klasie szkolnej	69	71,01	28,99	70	68,57	31,43
15.	Czuję, że byłbym/byłabym skuteczny/skuteczna jako nauczyciel dziecka z autyzmem	69	43,48	56,52	67	44,78	55,22
16.	Uważam, że większość nauczycieli jest przychylnych temu, by dziecko z autyzmem uczyło się wśród dzieci rozwijających się typowo	69	46,38	53,62	70	57,15	42,85
17.	Obawiam się, że dziecko z autyzmem może podczas zajęć szkolnych zrobić krzywdę sobie lub innym dzieciom	69	33,33	66,67	70	24,29	75,71
18.	Uważam, że dzieci z autyzmem więcej skorzystają ucząc się w szkołach lub klasach dla nich przeznaczonych, niż ucząc się w szkołach ogólnodostępnych	69	53,62	46,38	70	64,29	35,71
19.	Uważam, że w szkołach w naszym kraju specjaliści (np. psychologowie szkolni, logopedzi) efektywnie wspomagają pracę nauczycieli z dziećmi z autyzmem	68	48,53	51,47	67	59,70	40,30

Źródło: badania własne.

konkretnych lekcji stosownie do potrzeb dziecka z autyzmem. W obu grupach większość badanych uważała, że praca z dzieckiem z ASD jest trudniejsza niż praca z innymi dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

Jeśli chodzi o charakterystykę dziecka, to większość badanych w każdej z grup obawiała się, że rozpraszałoby ono swoim zachowaniem innych uczniów (75,7% nauczycieli i 80% studentów), z powodu trudności w komunikowaniu się będzie miało trudności szkolne (ponad 70% w każdej z grup), a także, że jego trudności w kontaktach z rówieśnikami wpłyną na jego funkcjonowanie szkolne (69% nauczycieli i 71% studentów). Ponad połowa badanych w obu grupach wyrażała wątpliwość, czy dziecko nadąży za tokiem lekcji, blisko połowa nauczycieli (49%) uważała, że osiągnie ono niższe wyniki w nauce niż inni uczniowie (odpowiednio 29% studentów). Jedna trzecia badanych studentów i 24% nauczycieli wyrażała obawy o to, że dziecko może zagrażać swym zachowaniem bezpieczeństwu własnemu lub innych dzieci w klasie.

Wyrażna większość studentów (71,4%) przypuszczała, że inne dzieci nie będą pozytywnie nastawione do dziecka z ASD (odpowiednio 36,2% nauczy-

cieli); blisko połowa zarówno studentów, jak i nauczycieli oceniała, że rodzice innych dzieci będą przychylni obecności dziecka z ASD w klasie, w której uczy się ich dziecko. Podobnie oceniano przychylność większości nauczycieli.

Nieco ponad połowa studentów (56,5%) uważała, że wszystkie dzieci powinny uczyć się w szkołach ogólnodostępnych. Podobną opinię wyraziło 36,8% nauczycieli. Również ponad połowa w obu grupach wyraziła opinię, że dziecko z autyzmem więcej skorzysta na nauczaniu w szkołach lub klasach specjalnie do tego przygotowanych (53,6% studentów i 64,3% nauczycieli). Około połowy badanych w obu grupach pozytywnie oceniało wsparcie specjalistyczne (psychologowie, logopedzi), jakie otrzymuje nauczyciel pracujący z dzieckiem z autyzmem (48,5% studentów i 59,7% nauczycieli).

## Dyskusja wyników

Poziom wiedzy na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu przybliżony w prezentowanym badaniu przez nauczycieli ze szkół masowych oraz studentów kierunków nauczycielskich można uznać za dość wysoki. W przypadku większości stwierdzeń zawartych w użytym kwestionariuszu ponad 70% badanych w każdej z grup udzieliło odpowiedzi poprawnej. Wśród tych pozycji znalazły się stwierdzenia odnoszące się do symptomów autyzmu, czynników istotnych w etiologii, a także istnienia odpowiednich programów edukacyjnych.

Zaskakiwać może to, iż wielu badanych nie było świadomych, że autyzm jest znacznie częściej diagnozowany u chłopców. Dysproporcja płci jest w przypadku tego spektrum zaburzeń bardzo duża i wynosi co najmniej 4:1 na rzecz osób płci męskiej (Centers for Disease Control and Prevention, 2017). Wykazany w badaniu brak wiedzy na ten temat jest jednak zgodny z rezultatami wcześniejszych prac (Chrzanowska, 2012; Pisula, Rola, 1998), co zdaje się jednak wskazywać na dość niski poziom wiedzy badanych.

Podobnie jak w badaniach prowadzonych wcześniej (Chrzanowska, 2012), dzieciom z autyzmem często przypisywano wybitne zdolności, a także wysoką inteligencję. Takiemu postrzeganiu osób z ASD z pewnością sprzyja popularyzowany w kulturze masowej obraz osoby z autyzmem (począwszy od *Rain Mana*, po bardziej współczesne utwory, których bohaterami są często osoby z ASD, w tym z zespołem Aspergera np. *The Good Doctor*, *Touch*, *X + Y*). Może to niekorzystnie wpływać na sytuację tej grupy, przyczyniając się do nieadekwatnych oczekiwań społecznych, a także trudności uzyskania odpowiedniej diagnozy przez osoby, które nie mają nadzwyczajnych zdolności. Najnowsze statystyki (Christensen i in., 2016) wskazują, że grupa osób z ASD jest bardzo zróżnicowana pod względem poziomu intelektualnego. Zdolności wysepkowe występują stosunkowo rzadko – u 5 do 15% osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu – i mogą współistnieć z niepełnosprawnością intelektualną (Centers for Disease Control and Prevention, 2017; Pisula, 2012).



Warto podkreślić, że większość badanych uznała za fałszywe stwierdzenia o wpływie relacji z matką we wczesnym dzieciństwie na powstanie autyzmu oraz o możliwości zapobiegania przez rodziców wystąpieniu tego zaburzenia u ich dziecka. Jest to wyraźna pozytywna zmiana w zestawieniu z rezultatami badania Pisuli i Roli (1998), w którym blisko 50% badanych wskazywało uwarunkowania psychogenne jako czynnik istotny w etiologii autyzmu. W prezentowanym badaniu nie przypisywano co prawda rodzicom odpowiedzialności za autyzm u dziecka, ale około 40% uczestników w każdej z grup było przekonanych, że dziecko z ASD nie okazuje rodzicom przywiązania. Zgodnie z wynikami badań (np. Pisula, 2003; Teague i in., 2017; Vivanti, Nuske, 2017) zaburzenia ze spektrum autyzmu nie uniemożliwiają tworzenia więzi. Posiadany przez wielu nauczycieli i studentów obraz dziecka z autyzmem jest więc w tym zakresie uproszczony i nawiązuje do wczesnych poglądów na autyzm jako zaburzenie więzi.

Większość badanych czuła się niewystarczająco przygotowana do pracy z dziećmi z ASD i uważała, że praca ta jest trudniejsza niż nauczanie dzieci z innymi specjalnymi potrzebami. Sądzili oni, że typowe dla autyzmu trudności dziecka w relacjach z rówieśnikami oraz komunikowaniu się będą negatywnie wpływały na jego funkcjonowanie w klasie. Również w innych badaniach (Sanahuja Gavalda, Qinyi, 2012) nauczyciele edukacji masowej wskazywali umiejętności komunikacyjne jako istotny czynnik warunkujący sukces inkluzji dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Należy jednak w tym miejscu podkreślić, że edukacja włączająca stwarza możliwość rozwoju kompetencji komunikacyjnych dziecka z ASD (Amin, 2015; Blackmore, Aylward, Grace, 2016). Wypracowano w tym zakresie wiele rozwiązań, w tym strategie promujące samodzielność (*self-management strategies*), nakierowane na uniezależnienie dziecka z ASD od opieki nauczyciela i rozwijanie jego interakcji z rówieśnikami oraz uczestnictwa w aktywnościach klasowych (Crosland, Dunlap, 2012; Koegel, Harrower, Koegel, 1999), interwencje rówieśnicze (*peer-mediated interventions*), takie jak tutoring (Hundert, Houghton, 1992; Kamps i in., 1994), monitoring rówieśniczy (Morrison i in., 2001), wolontariat koleżeński (Płatos, Wojaczek, Zawisny, 2015) czy włączanie rówieśników w korzystanie ze strategii Treningu Umiejętności Kluczowych (*Pivotal Response Training*) (Pierce, Schreibman, 1997).

Wyrażane w prezentowanym badaniu obawy nauczycieli dotyczące wyników dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w nauce należy zapewne widzieć przez pryzmat oceny pracy nauczyciela w kontekście osiągnięć uczniów i wyników egzaminów. Nauczyciele mogą się obawiać, że dziecko z ASD nie sprosta wymaganiom szkolnym lub też „zaniży” osiągnięcia klasy. Podobną obawę wyrażali nauczyciele w badaniach Jill Ashburner, Jenny Ziviani i Sylvii Rodger (2010). Wyniki te wskazują na potrzebę refleksji nad zadaniami nauczyciela oraz kryteriami oceny jego pracy w kontekście inkluzji szkolnej dzieci z ASD. Brak

odpowiednich rozwiązań może ograniczać gotowość nauczycieli do podejmowania wyzwań związanych z nauczaniem dzieci z tymi zaburzeniami. Wypracowanie alternatywnych, zindywidualizowanych modeli wspierania uczniów z ASD w klasach ogólnodostępnych oraz uwzględnienia specyfiki ich funkcjonowania przy sprawdzaniu poziomu ich wiedzy i umiejętności jest niezbędne, aby inkluzja nie napotykała tego rodzaju przeszkód.

Niespełna 37% nauczycieli uważało, że wszystkie dzieci powinny mieć możliwość uczenia się w szkole ogólnodostępnej (wśród studentów było to nieco ponad 50%). Zgodne z tym jest wyrażane przez nauczycieli i studentów przekonanie, że dla dziecka z ASD bardziej korzystna jest nauka w środowisku szkolnym specjalnie przystosowanym do jego potrzeb niż w szkole ogólnodostępnej. Czynnikiem pomocnym w zrozumieniu tego faktu jest analiza oceny wsparcia, jakie otrzymują nauczyciele pracujący z dziećmi z ASD od innych specjalistów – tylko około połowa badanych oceniła je pozytywnie. Podobny problem odnotowuje się w innych krajach. We Francji wykazano, że nauczyciele ze szkół ogólnodostępnych postrzegają swoją pracę z dziećmi z ASD raczej jako zagrożenie czy stratę niż wyzwanie, a w porównaniu z nauczycielami szkół specjalnych w mniejszym stopniu mogą liczyć na pomoc kolegów i rzadziej poszukują wsparcia (Boujut i in., 2016).

Podsumowując, stosunek badanych nauczycieli i studentów do inkluzji edukacyjnej dzieci z ASD można ocenić jako umiarkowanie pozytywny: ogólnie pozytywnym deklaracjom towarzyszyły rozmaite obawy oraz przekonanie o korzyściach płynących ze specjalnego kształcenia tych dzieci. Podobny rezultat uzyskali inni badacze (Lai Mui Lee i in., 2015; Rodríguez, Saldaña, Moreno, 2012). W badaniu Isabel R. Rodríguez i współpracowników (2012) nauczyciele również wyrażali opinię, że praca z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest szczególnie trudna oraz deklarowali, że woleliby pracować z dziećmi z innym typem niepełnosprawności. Również Frances Lai Mui Lee i współpracownicy (2015) wykazali, że poparcie nauczycieli dla edukacji włączającej dzieci z innymi typami niepełnosprawności było większe niż w przypadku dzieci z ASD. Wskazuje to na potrzebę stworzenia zarówno nauczycielom, jak i studentom możliwości rozwijania swojej wiedzy na temat pracy z dziećmi z ASD i zdobywania kompetencji niezbędnych w pracy z tymi dziećmi. Nie bez znaczenia jest przy tym fakt, że po bardziej intensywnym szkoleniu dotyczącym zaburzeń ze spektrum autyzmu nauczyciele przejawiają mniej objawów wypalenia zawodowego (Cornan i in., 2013; Jennett i in., 2003). Warto też wspomnieć o wynikach badania Chrisa Forlina i Diane Chambers (2011), zgodnie z którymi samo posiadanie większej wiedzy o legislacji i polityce inkluzyjnej zwiększa co prawda pewność siebie nauczycieli w działaniu na rzecz inkluzji, ale nie zmniejsza obaw związanych z tą formą kształcenia oraz deklarowanego stresu związanego z obecnością ucznia z niepełnosprawnością w klasie.

W badaniu będącym przedmiotem tej pracy nieco ponad połowa studentów i tylko jedna trzecia nauczycieli uważała, że wszystkie dzieci powinny być nauczane w szkołach ogólnodostępnych. Choć jest to wynik wyższy niż przedstawiony w raporcie Najwyższej Izby Kontroli (2012), w którym tylko 2% badanych nauczycieli opowiadało się za inkluzją edukacyjną niezależnie od typu niepełnosprawności dziecka, to trudno go uznać za wskaźnik wyraźnego poparcia dla pełnej inkluzji edukacyjnej. Być może badani uważali, że w obecnych warunkach w naszym kraju nauczanie włączające nie jest rozwiązaniem optymalnym dla dzieci z ASD. Warto jednak również podkreślić, że deklarowali oni gotowość do modyfikowania zajęć i uwzględnienia potrzeb dziecka z ASD w codziennej pracy. Jest to istotny element sytuacji, mogący stanowić pewną bazę dla rozwijania włączających form kształcenia dzieci z tymi zaburzeniami.

## **Konkluzje**

Wyniki tej pracy korespondują z rezultatami innych badań i potwierdzają opisywane w nich zależności. Chociaż ogólny poziom wiedzy na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu wydaje się u nauczycieli oraz studentów kierunków nauczycielskich wyższy niż przed ponad 20 laty, to niektóre błędne przekonania wciąż się utrzymują. Istotne jest w związku z tym podnoszenie poziomu wiedzy i kompetencji, a szczególnie nacisk warto położyć na wiedzę o zróżnicowaniu istniejącym w obrębie populacji z ASD oraz modyfikowanie obrazu dzieci z tymi zaburzeniami jako posiadających niezwykle zdolności, charakteryzujących się wysoką inteligencją, ale niezdolnych do okazywania uczuć nawet najbliższym. Prezentowane badanie nie pozwala na pełne określenie stereotypu osoby z autyzmem, niemniej jednak wymienione charakterystyki wydają się zajmować w nim znaczące miejsce. Warto też propagować informacje o wynikach badań nad podłożem autyzmu. Chociaż przekonanie o psychogennych uwarunkowaniach tego zaburzenia jest znacznie rzadsze niż przed laty, to nadal można spotkać jego zwolenników.

Opinie nauczycieli i studentów na temat nauczania włączającego dzieci z ASD można ocenić jako umiarkowanie pozytywne. Wciąż jednak bardzo duża grupa badanych była przekonana, że dziecko z ASD może więcej skorzystać, ucząc się w środowisku szkolnym specjalnie do tego przystosowanym niż w szkole ogólnodostępnej. Dalsze badania, np. w postaci wywiadów z nauczycielami, mogłyby przynieść informacje pomocne w zrozumieniu powodów takich opinii.

## **Ograniczenia badania**

Należy zwrócić uwagę, że otrzymane rezultaty nie są reprezentatywne dla populacji polskich nauczycieli i studentów kierunków nauczycielskich. Próba uczestników była mała i nie odzwierciedlała charakterystyki demograficznej

grupy polskich nauczycieli i studentów. Niemożliwe było sprawdzenie ewentualnych różnic w zakresie wiedzy i opinii między kobietami a mężczyznami, podobnie jak nie można było poddać analizie znaczenia innych czynników (np. długości stażu pracy, kontaktów z osobami z ASD). Inne ograniczenie wiązało się z użyciem narzędzi skonstruowanych na potrzeby badania, o niesprawdzonych właściwościach psychometrycznych. Badanie miało charakter sondażu, co nie zmienia jednak faktu, że wyniki pozostają w związku ze sposobem sformułowania stwierdzeń, do których ustosunkowywali się badani. Taki sposób badania nie pozwalał na swobodne wypowiedzi na temat analizowanych problemów. Ponadto, w kwestionariuszach poruszono tylko niektóre zagadnienia, przedstawiając na dość podstawowych informacjach i pomijając np. kwestie znajomości metod pracy z dziećmi z ASD. Dodatkowo, badanych pytano o deklaracje dotyczące ich opinii na temat edukacji włączającej, a – jak wiadomo – deklarowane opinie nie muszą znajdować odzwierciedlenia w rzeczywistych zachowaniach. Tak więc, zaprezentowane badanie dostarczyło jedynie wstępnych danych, które mogą być inspiracją do dalszych poszukiwań.

## Bibliografia

- American Psychiatric Association. (2015). *Kryteria diagnostyczne z DSM-5*. Wrocław: Edra Urban & Partner.
- Amin, T. (2015). Right to education of the autistic children: An overview. *ASA University Review*, 2(9), 255–268.
- Antonik, A. (2015). Nauczyciel wobec trudności związanych z edukacją uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w warunkach szkoły integracyjnej i ogólnodostępnej. Analiza obszarów problemowych. *Studia Edukacyjne*, 34, 153–165.
- Ashburner, J., Ziviani, J., Rodger, S. (2010). Surviving in the mainstream: Capacity of children with autism spectrum disorders to perform academically and regulate their emotions and behavior at school. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 18–27. DOI:10.1016/j.rasd.2009.07.002.
- Blackmore, R., Aylward, E., Grace, R. (2016). ‘One of the kids’: Parent perceptions of the developmental advantages arising from inclusion in mainstream early childhood education services. *Australasian Journal of Early Childhood*, 2(41), 13–17.
- Boujut, E., Dean, A., Grouselle, A., Cappe, E. (2016). Comparative study of teachers in regular schools and teachers in specialized schools in France, working with students with an autism spectrum disorder: Stress, social support, coping strategies and burnout. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 2874–2889. DOI: 10.1007/s10803-016-2833-2.
- Cassady, J. (2011). Teachers’ attitudes toward the inclusion of students with autism and emotional behavioural disorder. *Electronic Journal for Inclusive Education*, 2(7), (bs).
- Centers for Disease Control and Prevention. (2017). Gateway to health communication & social marketing practice. Entertainment and education: Tip sheets A-C. Autism, <https://www.cdc.gov/healthcommunication/toolstemplates/entertainment/tips/autism.html> (dostęp: 07.02.2018).
- Christensen, D.L., Baio, J., Van Naarden Braun, K., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J.N., Daniels, J., Durkin, M.S., Fitzgerald, R.T., Kurzius-Spencer, M., Lee, L.C., Pettygrove, S., Robinson, C., Schulz, E., Wells, C., Wingate, M.S., Zahorodny, W., Yeargin-Allsopp, M. (2016). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years – autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States. *Surveillance Summaries*, 65(3), 1–23. DOI: 10.15585/mmwr.ss6503a1.

- Chrzanowska, I. (2012). Wiedza na temat autyzmu wśród obecnych i przyszłych pedagogów a dylemat wspólnego kształcenia i integracji w wymiarze edukacyjnym. *Rocznik Lubuski*, 38(2), 105–115.
- Cornan, D., Alessandri, M., Gutierrez, A., Novotny, S., Boyd, B., Hume, K., Sperry, L., Odom, S. (2013). Commitment to classroom model philosophy and burnout symptoms among high fidelity teachers implementing preschool programs for children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(2), 345–360. DOI: 10.1007/s10803-012-1573-1.
- Crosland, K., Dunlap, G. (2012). Effective strategies for the inclusion of children with autism in general education classrooms. *Behavior Modification* 36(3), 251–269. DOI: 10.1177/0145445512442682.
- Demirok, M.S., Baglama, B. (2015). Perspectives of faculty of education students on autism spectrum disorders in North Cyprus. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 190, 399–408. DOI: 10.1016/j.sbspro.2015.05.017.
- Fombonne, E., Marcin, C., Manero, A.C., Bruno, R., Diaz, C., Villalobos, M., Ramsay, K., Nealy, B. (2016). Prevalence of autism spectrum disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon survey. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 1669–1685. DOI: 10.1007/s10803-016-2696-6.
- Forlin, C., Chambers, D. (2011). Teacher preparation for inclusive education: Increasing knowledge but raising concerns. *Asia-Pacific Journal of Teacher Education*, 39(1), 17–32. DOI: 10.1080/1359866X.2010.540850.
- Heidgerken, A.D., Geffken, G., Modi, A., Frakey, L. (2005). A survey of autism knowledge in a health care setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(3), 323–330. DOI: 10.1007/s10803-005-3298-x.
- Hundert, J., Houghton, A. (1992). Promoting social interaction of children with disabilities in integrated preschools: A failure to generalize. *Exceptional Children*, 58, 311–320.
- Jennett, H.K., Harris, S.L., Mesibov, G.B. (2003). Commitment to philosophy, teacher efficacy, and burnout among teachers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 583–593.
- Kamps, D.M., Barbeta, P.M., Leonard, B.R., Delquadri, J. (1994). Classwide peer tutoring: An integration strategy to improve reading skills and promote peer interactions among students with autism and general education peer. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27, 49–61. DOI: 10.1901/jaba.1994.27-49.
- Koegel, L.K., Harrower, J.K., Koegel, R.L. (1999). Support for children with developmental disabilities in full inclusion classrooms through self-management. *Journal of Positive Behavioral Interventions*, 1, 26–34. DOI: 10.1177/109830079900100104.
- Lai Mui Lee, F., Seeshing Yeung, A., Tracey, D., Barker, K. (2015). Inclusion of children with special needs in early childhood education: What teacher characteristics matter. *Topics in Early Childhood Special Education*, 35(2), 79–88. DOI: 10.1177/0271121414566014.
- Liu Y., Li, J., Zheng, Q., Zaroff, C.M., Hall, B.J., Li, X., Hao Y. (2016). Knowledge, attitudes, and perceptions of autism spectrum disorder in a stratified sampling of preschool teachers in China. *BMC Psychiatry*, 16, (bs). DOI: 10.1186/s12888-016-0845-2.
- Loiacono, V., Valenti, V. (2010). General education teachers need to be prepared to co-teach the increasing number of children with autism in inclusive settings. *International Journal of Special Education*, 25(3), 24–32.
- Łęczycka, J. (1994). Stan wiedzy o autyzmie – w badaniach empirycznych. W: W. Dykcik (red.), *Autyzm – kontrowersje i wyzwania* (s. 209–216). Poznań: Wydawnictwo Eruditus.
- McGregor, E., Campbell, E. (2001). The attitudes of teachers in Scotland to the integration of children with autism into mainstream schools. *Autism*, 5(2), 189–207. DOI: 10.1177/1362361301005002008.
- Miłkowska, G. (1991). Autyzm znany czy nieznan. *Szkola Specjalna*, 2–3, 83–89.
- Ministerstwo Edukacji Narodowej. (2010). *Jak organizować edukację uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi? Przewodnik*, <http://www.oke.krakow.pl/inf/filedata/files/Jak%20organizowa%E6%20edukacj%EA.pdf> (dostęp: 07.02.2018).

- Morrison, L., Kamps, D., Garcia, J., Parker, D. (2001). Peer mediation and monitoring strategies to improve initiations and social skills for students with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 3, 237–250. DOI: 10.1177/109830070100300405.
- Najwyższa Izba Kontroli. (2012). *Informacja o wynikach kontroli: kształcenie uczniów z niepełnosprawnościami o specjalnych potrzebach edukacyjnych*, <https://www.nik.gov.pl/plik/id,4585,vp,5892.pdf> (dostęp: 20.02.2018).
- Pierce, K., Schreibman, L. (1997). Multiple peer use of pivotal response training social behaviors of classmates with autism: results from trained and untrained peers. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 30, 157–160. DOI: 10.1901/jaba.1997.30-157.
- Pisula, E. (1998). Wiedza o autyzmie, cz. 1 – studenci. *Dziecko Autystyczne*, 6, 6–9.
- Pisula, E. (2003). *Autyzm i przywiązanie*. Gdańsk: GWP.
- Pisula, E. (2012). *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*. Gdańsk: GWP.
- Pisula, E., Danielewicz, D. (2003). Terapia i edukacja osób z autyzmem – historia i dzień dzisiejszy. W: D. Danielewicz, E. Pisula (red.), *Terapia i edukacja osób z autyzmem. Wybrane zagadnienia* (s. 9–42). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Pisula, E., Rola, J. (1998). Wiedza o autyzmie, cz. 2 – nauczyciele. *Dziecko Autystyczne*, 6, 10–14.
- Płatos, M., Wojaczek, K., Zawisny A. (2015). W stronę przyjaźni zorganizowanej. Wolontariat koleżeński jako brakujący element kompleksowego systemu wsparcia osób z autyzmem. W: P. Tomaszewski, K. Bargiel-Matusiewicz, E. Pisula (red.), *Kulturowe i społeczne aspekty niepełnosprawności* (s. 109–129). Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Rahbar, M.H., Ibrahim, K., Assassi, P. (2011). Knowledge and attitude of general practitioners regarding autism in Karachi, Pakistan. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 465–474. DOI: 10.1007/s10803-010-1068-x.
- Rodríguez, I.R., Saldaña, D., Moreno, F.J. (2012). Support, inclusion and special education teachers' attitudes toward the education of students with autism spectrum disorders. *Autism Research and Treatment*. DOI: 10.1155/2012/259468.
- Sanahuja Gavalda, J.M., Qinyi, T. (2012). Improving the process of inclusive education in children with ASD in mainstream schools. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 46, 4072–4076. DOI: 10.1016/j.sbspro.2012.06.200.
- Segall, M.J., Campbell, J.M. (2012). Factors relating to education professionals' classroom practices for the inclusion of students with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 1156–1167. DOI: 10.1016/j.rasd.2012.02.007.
- Stone, W.L., Rosenbaum, J.L. (1988). A comparison of teacher and parent views of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18(3), 403–414.
- System Informacji Oświatowej. (2016). *Uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi według województw w roku szkolnym 2016/17 wg SIO stan na 30.09.2016 r.*, <https://cie.men.gov.pl/sio-strona-glowna/dane-statystyczne/niepelnospornosci-dane-statystyczne/> (dostęp: 07.02.2018).
- Teague, S.J., Gray, K.M., Tonge, B.J., Newman, L.K. (2017). Attachment in children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 35, 35–50. DOI: 10.1016/j.rasd.2016.12.002.
- Tipton, L.A., Blacher, J. (2013). Brief report. Autism awareness: Views from a campus community. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 477–483. DOI: 10.1007/s10803-013-1893-9.
- Vivanti, G., Nuske, H.J. (2017). Research report. Autism, attachment, and social learning: Three challenges and a way forward. *Behavioural Brain Research*, 325, 251–259. DOI: 10.1016/j.bbr.2016.10.025.
- World Health Organization. (2000). *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne*. Kraków–Warszawa: Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne Vesalius.
- Yasar, P., Cronin, K.A. (2014). Perspectives of college of education students in Turkey on autism spectrum disorders. *International Journal of Special Education*, 29(1), 61–75.

WIEDZA NA TEMAT ZABURZEŃ ZE SPEKTRUM AUTYZMU I OPINIE  
DOTYCZĄCE EDUKACJI WŁĄCZAJĄCEJ DZIECI Z TYMI ZABURZENIAMI  
U NAUCZYCIELI SZKÓŁ PODSTAWOWYCH ORAZ STUDENTÓW KIERUNKÓW  
NAUCZYCIELSKICH

*Abstrakt*

Badanie dotyczyło poziomu wiedzy na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu (*autism spectrum disorders*, ASD) oraz opinii dotyczących kształcenia inkluzyjnego dzieci z tymi zaburzeniami u studentów kierunków nauczycielskich (N = 70) i aktywnych zawodowo nauczycieli ogólnodostępnych szkół podstawowych (N = 70). Poziom wiedzy o ASD oraz opinie na temat inkluzji mierzono dwoma opracowanymi na potrzeby badania kwestionariuszami. Ogólny poziom wiedzy na temat ASD był stosunkowo wysoki, odnotowano jednak utrzymywanie się przekonania o występowaniu u większości osób z ASD wybitnych zdolności, a także niejasności dotyczących znaczenia czynników psychogennych w etiologii tych zaburzeń. Większość badanych nauczycieli była zdania, że dla dzieci z ASD korzystniejsza jest edukacja w specjalnym środowisku szkolnym, uwzględniającym ich szczególne potrzeby. Ze względu na sondażowy charakter badania, specyfikę wykorzystanych narzędzi oraz małą liczbę uczestników uzyskane wyniki należy traktować jako wstęp do dalszych badań.

*Słowa kluczowe:* zaburzenia ze spektrum autyzmu, kształcenie inkluzyjne, wiedza, opinie, nauczyciele, szkoła ogólnodostępna, studenci kierunków nauczycielskich

KNOWLEDGE ABOUT AUTISM SPECTRUM DISORDERS (ASD) AND OPINIONS  
ON INCLUSIVE EDUCATION OF CHILDREN WITH ASD AMONG PRIMARY  
SCHOOL TEACHERS AND PEDAGOGICAL FACULTIES' STUDENTS

*Abstract*

The research focused on assessing the knowledge and exploring opinions about inclusive education of children with autism spectrum disorders (ASD) within groups of students of pedagogical faculties (N = 70) and practicing mainstream primary schools' teachers (N = 70). Two newly created questionnaires were used to measure the level of knowledge and explore opinions about inclusion. General level of knowledge about autism spectrum disorders is relatively high, however, the myth about frequent comorbidity of outstanding intellectual abilities with autism spectrum disorders is persistent, as well as some ambiguities regarding the significance of psychogenic factors in the aetiology of ASD. The majority of teachers expressed an opinion that a child with ASD would benefit more from learning in special school environment, answering to their special needs. The research might be treated as an introduction to further explorations due to the usage of self-descriptive scales, the specificity of used questionnaires and little sample size.

*Key words:* autism spectrum disorders, inclusive education, knowledge, opinions, teachers, mainstream school, pedagogy students





MARLENA STRADOMSKA, TOMASZ ŚLAPCZYŃSKI\*

## SPOŁECZNE ASPEKTY PRZYMUSOWEGO LECZENIA W POLSCE

### Wprowadzenie

Polityka społeczna w zakresie leczenia osób uzależnionych przeszła w ciągu ostatnich trzech dekad znaczące transformacje. Istotnymi konsekwencjami było skierowane na osobę działań naprawczych na rzecz leczenia, a nie na aspektach represyjnych. Problemy natury psychicznej niewątpliwie są wyzwaniem cywilizacyjnym XXI w., będą się one pogłębiać. Dane Światowej Organizacji Zdrowia (World Health Organization...) są przerażające – coraz więcej osób będzie zagrożonych kwestiami związanymi z chorobami, w tym natury psychicznej (World Health Organization...). Ważna jest tutaj problematyka dotycząca osób chorych psychicznie. Konieczne jest zwrócenie uwagi na kwestie związane z hospitalizacją. Z jednej strony jest to w wielu przypadkach konieczność, która zmierza do ochrony życia oraz zapewnienia bezpieczeństwa choremu. Z innej perspektywy postawienie diagnozy oraz udział w leczeniu może oznaczać dla chorego stygmatyzację w rodzinie, miejscu pracy. Wiele pacjentów przebywających w Klinice Psychiatrii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie dba o to, aby nie doszło do tego, że koledzy czy koleżanki z pracy dowiedzą się o tym, że dana osoba leczy się psychiatrycznie. Dla wielu z nich sytuacja ta jest stygmatyzująca, wiele osób obawia się o swoją pozycję społeczną. Wśród dylematów wymienia się dodatkowo aspekt przyjęcia pacjenta do szpitala bez jego zgody oraz dylematy związane z leczeniem farmakologicznym. W związku z tym zwraca się uwagę na konieczność zastanowienia się nad znaczeniem choroby

---

\* Marlena Stradomska (<https://orcid.org/0000-0002-2294-856X>); UMCS, pl. Marii Curie-Skłodowskiej 4, 20-031 Lublin; tel. +48 81 5375479

Tomasz Ślarczyński (<https://orcid.org/0000-0002-9636-1673>); Uniwersytet Jagielloński, ul. Olszewskiego 2, 31-007 Kraków; + 48 12 6631376; e-mail: [t.slarczyński@doctoral.uj.edu.pl](mailto:t.slarczyński@doctoral.uj.edu.pl)

psychicznej dla samego pacjenta, gdyż hospitalizacja chorych psychicznie może budzić wątpliwości nie tylko wśród pacjentów i społeczeństwa, lecz także wśród personelu medycznego (Kmieciak, 2011).

Statystyki coraz częściej są alarmujące – wskazują, że ponad 450 milionów światowej ludności cierpi z powodu zaburzeń psychicznych. Jednoznacznie należy zaznaczyć, że o wiele więcej ma problemy psychiczne. Wymieniony problem dotyka coraz więcej dorosłych Europejczyków, niezbędne jest zatem to, aby podejmować konkretne działania, szczególnie instytucjonalne (Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 8 lutego 2017 r. w sprawie Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego na lata 2017–2022).

Pojęcia, takie jak zdrowie psychiczne i choroba psychiczna, są ze sobą związane zarówno w znaczeniowym, jak i w praktycznym wymiarze funkcjonowania rzeczywistości społecznej (Brodniak, 2000, s. 17). Choroby, uzależnienie czy zaburzenia utrudniają człowiekowi niemalże każdy aspekt funkcjonowania zarówno zawodowy, rodzinny, jak i społeczny (American Society of Addiction Medicine, 2011). Trudności w poradzeniu sobie z takimi problemami występują nawet w najważniejszych państwowych instytucjach. Raport Najwyższej Izby Kontroli opublikowany w 2017 r., miał na celu m.in. zmianę zasad organizacji i poprawę efektywności opieki psychiatrycznej, która w obecnych czasach powinna stać się priorytetem. Zgodnie z analizami specjalistów nie przyniósł on jednak oczekiwanych rezultatów (Rozporządzenie Rady Ministrów...). Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego zakończył się niepowodzeniem, gdyż wyznaczonych celów nie osiągnęła ani administracja rządowa, ani samorządowa. Z analizy danych wynika, że nie poprawiła się także dostępność świadczeń opieki psychiatrycznej w latach 2011–2015. Ogólnodostępne dane wskazują, że coraz więcej osób z różnych przyczyn potrzebuje pomocy medycznej – sytuacja ta generuje kolejne problemy. Najwyższa Izba Kontroli (NIK) zwraca uwagę, że dodatkową barierą w tworzeniu i funkcjonowaniu Centrów Zdrowia Psychicznego może być niedobór pracowników w opiece psychiatrycznej, o czym świadczą zalecane minimalne docelowe wskaźniki zatrudnienia w wybranych zawodach istotnych dla psychiatrycznej opieki zdrowotnej. W 2015 r. liczba psychiatrów wynosiła 3584, przy oczekiwanej – 7800, liczba psychiatrów dzieci i młodzieży – 380 (zamiast 780), pielęgniarek i terapeutów środowiskowych – 10 500 (zamiast 23 400), terapeutów zajęciowych, rehabilitantów – 560 (zamiast 1560), specjalistów i instruktorów terapii uzależnień 608 (zamiast 1900) (Najwyższa Izba Kontroli, 2017). Prezentowane dane są wyjątkowo niepokojące, gdyż do prawidłowego funkcjonowania i możliwości pomocy wszystkim zainteresowanym potrzebni są specjaliści; niestety w dalszym ciągu brakuje wyspecjalizowanego personelu.

Brak wsparcia państwa oraz organów samorządowych może doprowadzić do generowania kolejnych trudności – otóż uzależnienie, które często współwystępuje z chorobami psychicznymi, może w sposób bezpośredni lub pośred-

ni zwiększać ryzyko w postaci konfliktu z prawem, sprowadzania zagrożenia, a także krzywdzenia innych osób (Andrzejewska, 2014, s. 31–47). Trudności związane z uzależnieniem i chorobami psychicznymi często prowadzą do próby samobójczej lub w ostateczności – samobójstwa. Problem samobójstwa ma wiele aspektów, dlatego też nieprzerwanie pracują nad nim specjaliści z rozmaitych dziedzin (Polskie Towarzystwo Suicydologiczne). Państwo powinno zapewniać możliwości dobrowolnego leczenia osób uzależnionych, a w wyjątkowych przypadkach – pomoc przymusowo, bez względu na wolę osoby (Koczaska-Siedlecka, 2009, s. 17–33).

Przedmiotem tego artykułu jest nakreślenie problemu uzależnień wśród osób cierpiących na zaburzenia natury psychicznej, zagrożeń z tym związanych oraz przedstawienie prawnych regulacji dotyczących przymusu leczenia wspomnianej grupy.

### **Przymusowe leczenie uzależnionych aspekt prawno-psychologiczny**

Niekiedy przymusowe leczenie osób uzależnionych i chorych psychicznie jest koniecznością. Dzięki odpowiednim uregulowaniom prawnym jest to realne. Bez podjęcia konkretnych działań umożliwiających prawidłowe funkcjonowanie w społeczeństwie często dochodzi do tragicznych w skutkach sytuacji. Wówczas ofiarami stają się osoby najbliższe – trudności trwają lata, co doprowadza do rozpadu więzi, ale też destabilizacji osobowości członków rodziny. Często osoby, które mają problem natury psychicznej, nie są w stanie dostosować się do obowiązujących norm zachowania, co działa destrukcyjne na całe środowisko rodzinne czy lokalne. W związku z tym dla dobra osoby i jej otoczenia podejmuje się środki prowadzące do przymusowego leczenia, które zawiera elementy przymusu siłowego. Przymus leczenia w Polsce przewidują przepisy zawarte w ustawach, takich jak:

- Ustawa z dnia 26 października 1982 r. o wychowaniu w trzeźwości i przeciwdziałaniu alkoholizmowi (Dz.U. 07.70.473 ze zm.);
- Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz.U. 9 4.111.535 ze zm.);
- Ustawa z dnia 29 lipca 2005 r. o przeciwdziałaniu narkomanii (Dz.U. 05.179.1485 ze zm.).

Organy administracji rządowej i jednostek samorządu terytorialnego są zobowiązane do działań mających na celu profilaktykę uzależnień oraz do pomocy w momencie, gdy takie problemy już występują. Odpowiednie instytucje powinny wspierać tworzenie i rozwój organizacji społecznych, propagujących trzeźwość i abstynencję (Ustawa z dnia 26 października 1982 r. o wychowaniu w trzeźwości...). Wpływ polityki zdrowotnej polega zatem na założeniu o możliwości ingerowania w procesy modyfikowania stanu zdrowia. Fakt ten powoduje, że jej zakres ulega znacznemu rozszerzeniu, wykraczając znacznie poza tra-

dycyjny obszar. Koncepcja WHO zakłada, że do podstawowych celów polityki zdrowotnej należy zaliczyć:

- zmniejszanie nierówności w zakresie ochrony zdrowia, poprzez zapewnienie dostępu do systemu ochrony zdrowia;
- umacnianie zdrowia poprzez zapobieganie chorobom, wypadkom, zagrożeniom;
- zapewnienie organizacji procesów leczenia w sposób który umożliwi korzystanie z profesjonalnej pomocy oraz opieki zdrowotnej osobom potrzebującym przy zapewnieniu poszanowania godności chorego (World Health Organization...).

Zasadniczym celem tak zdefiniowanej polityki zdrowotnej stało się zatem zapewnienie bezpieczeństwa zdrowotnego, pojmowanego jako proces minimalizowania i eliminowania zagrożeń zdrowotnych oraz ich skutków powodujących utratę poczucia bezpieczeństwa zdrowotnego (tamże).

### **Realizacja zadań w stosunku do osób uzależnionych**

Leczenie odwykowe osób uzależnionych od alkoholu mogą prowadzić stacjonarne i niestacjonarne zakłady lecznictwa odwykowego i inne zakłady opieki zdrowotnej. Właściwie poddanie się leczeniu odwykowemu jest dobrowolne, jednak są wyjątki od tej zasady. Ponadto, od osób uzależnionych od alkoholu nie pobiera się opłat za leczenie odwykowe. Na obszarze województwa organizuje się całodobowe zakłady lecznictwa odwykowego oraz wojewódzkie ośrodki terapii uzależnienia i współuzależnienia. Członkowie rodziny osoby uzależnionej od alkoholu, dotknięci następstwami nadużywania alkoholu przez osobę uzależnioną uzyskują w publicznych zakładach opieki zdrowotnej świadczenia zdrowotne w zakresie terapii i rehabilitacji współuzależnień oraz profilaktyki. Dzieci osób uzależnionych od alkoholu mogą uzyskać bezpłatną pomoc psychologiczną i socjoterapeutyczną w publicznych zakładach opieki zdrowotnej i publicznych poradniach specjalistycznych oraz placówkach opiekuńczo-wychowawczych i resocjalizacyjnych. Pomoc niesiona dzieciom przez osoby lub instytucje może być udzielona wbrew woli rodziców lub opiekunów będących w stanie nietrzeźwym. Zgodnie z ustawą osoby, które powodują rozkład życia rodzinnego, demoralizację małoletnich, uchylają się od pracy albo systematycznie zakłócają spokój lub porządek publiczny, kieruje się na badanie przez biegłego w celu wydania opinii dotyczącej uzależnienia od alkoholu oraz w celu wskazania rodzaju zakładu leczniczego. Na takie badanie kieruje gminna komisja rozwiązywania problemów alkoholowych, właściwa według miejsca zamieszkania lub pobytu osoby, której postępowanie dotyczy, na jej wniosek lub z własnej inicjatywy. Osoby uzależnione od alkoholu zobowiązywać można do poddania się leczeniu w stacjonarnym lub niestacjonarnym zakładzie lecznictwa odwykowego.

## **Wpływ organów państwowych na realizację przymusowego leczenia**

O zastosowaniu obowiązku poddania się leczeniu w zakładzie lecznictwa odwykowego orzeka sąd właściwy według miejsca zamieszkania lub pobytu osoby, której postępowanie dotyczy. Sąd wszczyna postępowanie na wniosek gminnej komisji rozwiązywania problemów alkoholowych lub prokuratora. Do wniosku dołącza się zebraną dokumentację i opinię biegłego, jeżeli badanie przez biegłego zostało przeprowadzone. W przypadku, gdy brak jest opinii biegłego dotyczącej uzależnienia od alkoholu, sąd zarządza poddanie tej osoby odpowiednim badaniom. Może zarządzić oddanie badanej osoby pod obserwację w zakładzie leczniczym na czas nie dłuższy niż dwa tygodnie, jeżeli na podstawie opinii biegłego uzna to za konieczne. W wyjątkowych przypadkach, np. na wniosek zakładu, sąd może termin ten przedłużyć do sześciu tygodni – jednakże przed wydaniem postanowienia człowiek, który ma być poddany leczeniu, stawia się w sądzie. Na postanowienie zarządzające oddanie osoby uzależnionej na obserwację do zakładu przysługuje zażalenie. W razie zarządzenia przez sąd badania przez biegłego lub oddania pod obserwację w zakładzie leczniczym osoba taka zobowiązana jest poddać się badaniom psychologicznym i psychiatrycznym oraz zabiegom niezbędnym do wykonania podstawowych badań laboratoryjnych. Koniecznością jest to, aby były wykonywane przez uprawnionych do tego pracowników służby zdrowia mających odpowiednią wiedzę lekarską. Orzeczenie o obowiązku poddania się leczeniu osoby uzależnionej zapada po przeprowadzeniu rozprawy sądowej, która powinna się odbyć w terminie jednego miesiąca od dnia wpływu wniosku. W razie nieusprawiedliwionego niestawiennictwa na rozprawę lub uchylania się od zarządzanego poddania się badaniu przez biegłego albo obserwacji w zakładzie leczniczym, sąd może zarządzić przymusowe doprowadzenie osoby uzależnionej przez funkcjonariuszy policji. Orzekając o obowiązku poddania się leczeniu, sąd może ustanowić na czas trwania tego obowiązku nadzór kuratora. Zarówno osoba, jak i organy, które dokonują oceny stopnia uzależnienia, powinny działać sprawnie, tak aby nie przedłużać procesu leczenia. Osoba, wobec której ustanowiono nadzór, ma obowiązek prawny stawiania się na wezwanie sądu czy kuratora i wykonywania ich poleceń. Dotyczy to postępowania w okresie nadzoru; może ono przyczynić się do skrócenia czasu trwania obowiązku poddania się leczeniu. Sąd wzywa osobę, w stosunku do której orzeczono obowiązek poddania się leczeniu odwykowemu, do stawienia się w oznaczonym dniu we wskazanym zakładzie lecznictwa odwykowego w celu poddania się leczeniu. Jeśli osoba nie stawia się dobrowolnie, zostanie zastosowany przymus.

## **Pacjent w procesie leczenia**

Uzależnienie to uporczywe dążenie do przyjmowania danej substancji lub wykonywania pewnej czynności, które są dla organizmu szkodliwe. Znajo-

mość konsekwencji nie pomaga w zaprzestaniu podejmowanych działań (Melibruda, brw).

Pacjent poddany leczeniu odwykowemu, związanemu z pobytem w stacjonarnym zakładzie leczenia odwykowego, nie może opuszczać terenu zakładu leczniczego bez zezwolenia kierownika zakładu. Sąd zarządza przymusowe sprowadzenie do zakładu leczniczego osoby uchylającej się od wykonania obowiązków stawiania się na wezwanie. Służba doprowadzająca osobę, która ma być przebadana, ma prawo zatrzymania tej osoby tylko w niezbędnych przypadkach i na czas konieczny do wykonania tego zarządzenia. Obowiązek poddania się leczeniu trwa tyle, ile wymaga cel leczenia, nie dłużej jednak niż dwa lata od chwili uprawomocnienia się postanowienia. W czasie trwania obowiązku poddania się leczeniu sąd może na wniosek kuratora, po zasięgnięciu opinii zakładu leczącego, lub na wniosek zakładu leczniczego, zmienić postanowienia w zakresie rodzaju zakładu leczenia odwykowego. W czasie trwania obowiązku poddania się leczeniu placówka lecznicza może skierować osobę leczoną do innego zakładu w celu kontynuowania leczenia odwykowego, powiadamiając o tym sąd. O ustaniu obowiązku poddania się leczeniu przed upływem ustalonego okresu decyduje sąd, na wniosek osoby zobowiązanej, zakładu leczącego, kuratora, prokuratora lub z urzędu, po zasięgnięciu opinii zakładu, w którym osoba leczona przebywa. W przypadku ustania obowiązku poddania się leczeniu ponowne zastosowanie takiego obowiązku nie może nastąpić przed upływem trzech miesięcy od jego ustania. Sąd, który nałożył na osobę uzależnioną od alkoholu obowiązek poddania się leczeniu odwykowemu, jeśli uzna, że na skutek uzależnienia zachodzi potrzeba całkowitego ubezwłasnowolnienia tej osoby, zawiadamia o tym prokuratora. W razie orzeczenia ubezwłasnowolnienia sąd opiekuńczy określa sposób wykonywania opieki, umieszcza osobę w domu pomocy społecznej lub stosuje inną stałą opiekę. Bardzo ważną kwestią jest to, że do stacjonarnego zakładu leczniczego i domu pomocy społecznej osoba do tego uprawniona (sędzia) ma prawo wstępu o każdej porze, w celu kontroli osoby umieszczonej w zakładach poprawczych i schroniskach dla nieletnich. Leczenie odwykowe zarządza administracja zakładu lub schroniska w stosunku do dziecka, za zgodą jego przedstawiciela lub rodzica.

W celu walki z negatywnymi skutkami picia alkoholu w miastach i powiatach mogą być tworzone izby wytrzeźwień. Osoby nietrzeźwe, które swoim zachowaniem deprawują innych obywateli w miejscu publicznym lub w zakładzie pracy, znajdują się w okolicznościach zagrażających ich życiu lub zdrowiu albo zagrażają życiu lub zdrowiu innych osób, mogą zostać doprowadzone do izby wytrzeźwień lub zakładu opieki zdrowotnej. Osoby doprowadzone do izby wytrzeźwień pozostają tam nie dłużej niż 24 godziny (Ustawa z dnia 26 października 1982 r. o wychowaniu w trzeźwości...).

## **Działania podejmowane w stosunku do osób uzależnionych**

Kwestie dotyczące przymusowego leczenia osób uzależnionych od narkotyków zostały uregulowane w ustawie o przeciwdziałaniu narkomanii. Zgodnie z jej przepisami leczenie osoby uzależnionej od narkotyków prowadzi zakład opieki zdrowotnej lub lekarz wykonujący praktykę lekarską, także w ramach grupowej praktyki lekarskiej. Leczenie odwykowe jest bezpłatne, niezależnie od jej miejsca zamieszkania w kraju. Rehabilitację osoby uzależnionej mogą prowadzić lekarze mający specjalizację w dziedzinie psychiatrii oraz osoby posiadające certyfikat specjalisty terapii uzależnień. W rehabilitacji osoby uzależnionej może uczestniczyć osoba posiadająca certyfikat instruktora terapii uzależnień. Reintegrację osób uzależnionych mogą prowadzić tzw. centra integracji społecznej, tworzone na podstawie przepisów o zatrudnieniu socjalnym. Certyfikat specjalisty terapii uzależnień może otrzymać osoba, która ukończyła studia wyższe lub ma co najmniej średnie wykształcenie. Osoba uzależniona może być leczona przy zastosowaniu leczenia substytucyjnego. Jest to leczenie, które może prowadzić podmiot leczniczy po uzyskaniu zezwolenia marszałka województwa, wydanego po uzyskaniu pozytywnej opinii dotyczącej spełnienia wymagań. Zezwolenie na leczenie substytucyjne w podmiotach leczniczych dla osób pozbawionych wolności wydaje Dyrektor Generalny Służby Więziennej po uzyskaniu pozytywnej opinii. Takie zezwolenie może otrzymać także podmiot leczniczy, który posiada aptekę szpitalną lub zawarł umowę z apteką albo hurtownią farmaceutyczną w zakresie zaopatrzenia w środek substytucyjny i pomieszczenia przystosowane do wydawania środka substytucyjnego, prowadzenia terapii grupowej, pracy lekarza oraz posiada pomieszczenia dla terapeuty i pracownika socjalnego, do pobierania próbek do analizy, przechowywania i przygotowania środków substytucyjnych w sposób uniemożliwiający dostęp osób nieupoważnionych. Musi także mieć odpowiednie warunki kadrowe zapewniające realizację programu prowadzenia leczenia ambulatoryjnego, kierownika programu oraz pielęgniarki i pracowników pomocniczych przeszkolonych w zakresie realizowanego programu. Zezwolenia wydawane są w drodze decyzji administracyjnej. Można je cofnąć, wówczas gdy podmiot leczniczy przestał spełniać warunki stanowiące podstawę wydania zezwolenia.

## **Sytuacja pacjenta w świetle obowiązujących zasad**

Prowadzony jest Centralny Wykaz Osób Objętych Leczeniem Substytucyjnym w celu wykluczenia udziału pacjenta w tym samym czasie w więcej niż jednym programie leczenia substytucyjnego. Podmiot leczniczy prowadzący leczenie jest obowiązany do niezwłocznego przekazywania informacji o zakwalifikowaniu, wykluczeniu oraz zakończeniu udziału pacjenta w programie realizującym leczenie substytucyjne. W schroniskach dla nieletnich i zakładach

poprawczych oraz jednostkach organizacyjnych Służby Więziennej prowadzi się leczenie i rehabilitację osób uzależnionych umieszczonych w zakładach leczniczych. Sąd rodzinny może skierować niepełnoletnią osobę uzależnioną na przymusowe leczenie i rehabilitację na wniosek przedstawiciela ustawowego, krewnych w linii prostej, rodzeństwa lub faktycznego opiekuna albo z urzędu. Czas przymusowego leczenia i rehabilitacji nie jest określany z góry, nie może on być jednak dłuższy niż dwa lata. Jeżeli osoba uzależniona ukończy 18 lat przed zakończeniem przymusowego leczenia lub rehabilitacji, sąd rodzinny może je przedłużyć na czas niezbędny do osiągnięcia celu leczenia lub rehabilitacji (Ustawa z dnia 29 lipca 2005 r. o przeciwdziałaniu narkomanii...).

### **Leczenie osób chorych psychicznie**

Zaburzenia psychiczne to zespoły zachowań, które utrudniają funkcjonowanie społeczne i indywidualne człowieka (Bilikiewicz, Landowski, Radziwiłowicz, 2003, s. 29–30). Uzależnienie jest niezwykle trudną sytuacją zarówno dla osoby, która nie jest w stanie funkcjonować prawidłowo bez dostępu do określonej substancji, jak i dla otoczenia, szczególnie rodziny. Często osoby uzależnione dodatkowo cierpią na zaburzenia natury psychicznej. W działaniach z zakresu ochrony zdrowia psychicznego mogą uczestniczyć stowarzyszenia, organizacje społeczne, fundacje, samorządy zawodowe, kościoły i inne związki wyznaniowe oraz grupy samopomocy pacjentów i ich rodzin. Prowadzenie działań określonych w Narodowym Programie Ochrony Zdrowia Psychicznego należy do zadań własnych samorządów województw, powiatów i gmin oraz zadań Narodowego Funduszu Zdrowia. Ilekroć przepisy ustawy o przeciwdziałaniu narkomanii mówią o osobie z zaburzeniami psychicznymi, odnosi się to do osoby chorej psychicznie, czyli wykazującej zaburzenia psychotyczne, z niepełnosprawnością intelektualną, wykazującej inne zakłócenia czynności psychicznych, które zgodnie ze stanem wiedzy medycznej zaliczane są do zaburzeń psychicznych, a osoba ta wymaga świadczeń zdrowotnych lub innych form pomocy i opieki niezbędnych do życia w środowisku rodzinnym lub społecznym. Pomoc taka udzielana jest w szpitalu lub na oddziale psychiatrycznym w szpitalu ogólnym, klinice psychiatrycznej, sanatorium dla osób z zaburzeniami psychicznymi (Syroka, 2013).

W stosunku do osoby chorej psychicznie niezadającej sobie sprawy z sytuacji mogą być stosowane następujące środki przymusu:

- przytrzymanie doraźne,
- krótkotrwałe unieruchomienie osoby z użyciem siły fizycznej,
- przymusowe zastosowanie leków,
- przymusowe zastosowanie leków – doraźne lub przewidziane w planie postępowania leczniczego,
- wprowadzenie leków do organizmu osoby bez jej zgody,



- unieruchomienie,
- obezwładnienie osoby z użyciem pasów, uchwytów, prześcieradeł, kaftana bezpieczeństwa lub innych urządzeń technicznych,
- izolacja,
- umieszczenie osoby, pojedynczo, w zamkniętym i odpowiednio przystosowanym pomieszczeniu.

Działania zapobiegawcze w zakresie ochrony zdrowia psychicznego są podejmowane przede wszystkim wobec dzieci, młodzieży, osób starszych i wobec osób znajdujących się w sytuacjach stwarzających zagrożenie dla ich zdrowia psychicznego. Obejmują w szczególności: stosowanie zasad ochrony zdrowia psychicznego w pracy szkół, placówek systemu oświaty, placówek opiekuńczo-wychowawczych i resocjalizacyjnych oraz w jednostkach wojskowych; tworzenie placówek rozwijających działalność zapobiegawczą, przede wszystkim poradnictwa psychologicznego, oraz placówek specjalistycznych, z uwzględnieniem wczesnego rozpoznawania potrzeb dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego; wspieranie grup samopomocy i innych inicjatyw społecznych w zakresie ochrony zdrowia psychicznego; rozwijanie działalności zapobiegawczej w zakresie ochrony zdrowia psychicznego przez podmioty lecznicze. Wartościowe są także: wprowadzanie zagadnień ochrony zdrowia psychicznego do programu przygotowania zawodowego osób zajmujących się wychowaniem, nauczaniem, resocjalizacją, leczeniem i opieką, zarządzaniem i organizacją pracy oraz organizacją wypoczynku; podejmowanie badań naukowych służących umacnianiu zdrowia psychicznego i zapobieganiu zaburzeniom psychicznym; uwzględnianie zagadnień zdrowia psychicznego w działalności publicznych środków masowego przekazu, a zwłaszcza w programach radiowych i telewizyjnych (Ustawa z dnia 29 lipca 2005 r. o przeciwdziałaniu narkomanii...).

## Podsumowanie

Człowiek w cywilizacji XXI w. staje w obliczu nowych wyzwań w świecie, w którym niemalże każda jego decyzja ma istotne znaczenie dla kondycji psychicznej całego społeczeństwa (Wojtuczuk-Turek, 2010). W literaturze psychologicznej brak zdrowia wiązany jest ze stresem oraz wynikającymi z niego negatywnymi następstwami. Sytuacja choroby jest szczególnie trudna, gdy pojawia się niespodziewanie, ma dynamiczny przebieg oraz bezpośrednio może zagrażać życiu człowieka. Wystąpienie nieuleczalnej, jak i przewlekłej choroby powoduje, że musi on przeorganizować swoje dotychczasowe życie, wyznaczyć nowe priorytety, odnaleźć się na nowo w relacjach interpersonalnych, a także przygotować się na wystąpienie różnych zachowań i reakcji ze strony otaczających ludzi. Społeczeństwo w stosunku do osoby chorej psychicznie może przejawiać reakcje empatyczne, takie jak wsparcie czy też pomoc w wykonywaniu czynności dnia codziennego, okazywać obojętność, a nawet podejmować dzia-

łania mające na celu jej izolację i wykluczenie z życia społecznego (Hołyst, 2014, s. 65–77).

W Internecie, w wyszukiwarce google.pl, 14 września 2017 r. można było znaleźć co najmniej 40 000 wyników na zapytanie „przymusowe leczenie osób chorych psychicznie” oraz 35 000 dotyczących kwestii „przymusowego leczenia osób uzależnionych”. Na te same pytania 14 czerwca 2018 r. wyświetlanych było odpowiednio 169 000 i 124 000 wyników. Dane te coraz bardziej się zmieniają. Osoby zainteresowane tematem szukają informacji, próbują uzyskać adekwatne rezultaty swoich poczynań. Przybliżony temat jest bardzo trudny do rozwiązania, gdyż wiąże się z wieloma problemami natury społecznej. Temat ten budzi wiele kontrowersji – często trudno zdecydować się na radykalny krok mający na celu przymus leczenia osoby, która zagraża zdrowiu i życiu innych. Zainteresowane osoby są niedoinformowane, nie mają konkretnej i jednolitej wiedzy, szukają pomocy na forach internetowych, czatach czy portalach społecznościowych – w sieci próbują znaleźć sposób na polepszenie obecnego stanu rzeczy. Pomimo tego, że ostatni program rządowy zakończył się niepowodzeniem, 2 marca 2017 r. zostało wydane Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 8 lutego 2017 roku. Zgodnie z Narodowym Programem Ochrony Zdrowia Psychicznego na lata 2017–2022 zapewniona zostanie „kompleksowa, wielostronna, powszechnie dostępna opieka zdrowotna” oraz „powszechnie dostępna opieka zdrowotna oraz inna forma opieki i pomocy niezbędne do życia w środowisku rodzinnym i społecznym”. Dodatkowo, zgodnie z tym dokumentem wyznaczone zadania mają dotyczyć „kształtowania wobec osób z zaburzeniami psychicznymi właściwych postaw społecznych, w szczególności zrozumienia, tolerancji, życzliwości, a także przeciwdziałania ich dyskryminacji”. Dla osób chorych psychicznie czy uzależnionych, a szczególnie ich najbliższych jest to niezwykle ważny aspekt, który może niwelować stereotypy oraz negatywne postrzeżenie w społeczeństwie.

Przedstawiony artykuł ukazuje istotne zjawiska związane z polityką zdrowia publicznego, a mianowicie przymusowego leczenia osób w kontekście prawno-psychologicznym. Omówione w artykule rozważania mogą być inspiracją do podjęcia dalszych naukowych dociekań.

## Bibliografia

- American Society of Addiction Medicine. (2011). *Definition of Addiction*, <http://www.asam.org/for-the-public/definition-of-addiction> (dostęp: 05.09.2017).
- Andrzejewska, A. (2014). *Dzieci i młodzież w sieci zagrożen realnych i wirtualnych. Aspekty teoretyczne i empiryczne*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Bilikiewicz, A., Landowski, J., Radziwiłowicz, P. (2003). *Psychiatria. Repetytorium*. Warszawa: PZWL.
- Brodniak, W.A. (2000). *Choroba psychiczna w świadomości społecznej*. Warszawa: Oficyna Naukowa.

- Hołyst, B. (2014). *Bezpieczeństwo jednostki*. Warszawa: WN PWN.
- Kmieciak B. (2011). Dylematy etyczno-prawne związane z hospitalizacją psychiatryczną kobiet w ciąży. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 11(4), 243–249.
- Koczaska-Siedlecka, A. (2009). *Młodzież i substancje psychoaktywne*. Warszawa: Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych PARPAMEDIA.
- Najwyższa Izba Kontroli. (2017). *Fiasko Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego*, <https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/fiasko-narodowego-programu-ochrony-zdrowia-psychicznego.html> (dostęp: 14.06.2018).
- Mellibruda, J. (brw). *Psychologiczna koncepcja mechanizmów uzależnienia*. Instytut Psychologii Zdrowia, [www.psychologia.edu.pl/czytelnia/50-artykuly/675-psychologiczna-koncepcja-mechanizmow-uzaleznienia.html](http://www.psychologia.edu.pl/czytelnia/50-artykuly/675-psychologiczna-koncepcja-mechanizmow-uzaleznienia.html) (dostęp: 14.06.2018).
- Syroka, K. (2013). *Przymusowe leczenie osób uzależnionych*, <http://www.narkomania.org.pl/czytelnia/przymusowe-leczenie-osob-uzalezniionych> (dostęp: 14.09. 2017).
- Wojtczuk-Turek, A. (2010). *Rozwijanie kompetencji twórczych*. Warszawa: SGH.

### Akty prawne

- Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 8 lutego 2017 r. w sprawie Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego na lata 2017–2022 (Dz.U. z 2017 r. poz. 458).
- Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz.U. 9 4.111.535 ze zm.).
- Ustawa z dnia 26 października 1982 r. o wychowaniu w trzeźwości i przeciwdziałaniu alkoholizmowi (Dz.U. 07.70.473 ze zm.).
- Ustawa z dnia 29 lipca 2005 r. o przeciwdziałaniu narkomanii (Dz.U. 05.179.1485 ze zm.).

### Źródła internetowe

- World Health Organization, [http://www.who.int/mental\\_health/policy/development/en/index.html](http://www.who.int/mental_health/policy/development/en/index.html) (dostęp: 14.09.2017).
- <https://www.nik.gov.pl/plik/id,12692,vp,15090.pdf> (dostęp: 14.06.2018).
- Polskie Towarzystwo Suicydologiczne, <http://suicydologia.org/> (dostęp: 14.06.2018).

## SPOŁECZNE ASPEKTY PRZYMUSOWEGO LECZENIA W POLSCE

### Abstrakt

Artykuł ma stanowić konkluzję rozważań prawno-psychologicznych dotyczących kwestii związanych z przymusowym leczeniem osób chorych psychicznie i uzależnionych. Przedstawiona tematyka ma interdyscyplinarne konotacje, które interpretowane są w wielowymiarowy sposób. Wymienione grupy osób narażone są na trudności związane ze środowiskiem zawodowym, interpersonalnym czy rodzinnym. Przymusowe leczenie wiąże się z wieloma ograniczeniami, deficytami, samokontrolą w zakresie opanowywania pobudzenia emocjonalnego, regularnym przyjmowaniem leków oraz odczuwaniem możliwych skutków ubocznych terapii. Trudności pojawiają się także w obrębie samego planowania podejmowanych działań oraz ich realizacji. W niektórych przypadkach następuje konieczność przymusowego leczenia osób, które mogą być niebezpieczne dla siebie oraz otoczenia. Uregulowania prawne są niezbędne do podejmowania odpowiednich działań. Zwrócenie uwagi na proponowaną tematykę może nakreślić drogę postępowania oraz przybliżyć zasady działania dla osób i instytucji zajmujących się tym zagadnieniem.

*Słowa kluczowe:* przymusowe leczenie, choroba psychiczna, uzależnienie, perspektywa psychologiczna, perspektywa prawna

## SOCIAL ASPECTS OF FORCED TREATMENT IN POLAND

*Abstract*

This article is intended to provide a summary of legal and psychological considerations on issues related to the forced treatment of people who suffer from mental disorders and addictions. The presented subject has interdisciplinary connotations, which are interpreted in a multidimensional manner. These groups of people face many difficulties in the professional, interpersonal and family environment. Forced treatment involves many limitations and deficits, self-control of one's emotional states, regular medication and potential side effects of therapy. What is more, difficulties arise within the process of planning the actions that are to be taken and their realization. In some cases, it is necessary to force treatment on people who are dangerous to themselves and their environment. The legal regulations are necessary for taking appropriate actions. The focus on the topic may help outline the course of action and provide a framework for people who work with individuals and for institutions that deal with this kind of problems.

*Key words:* forced treatment, mental disorder, addiction, psychological perspective, legal perspective

ANNA STELIGA\*

## SUBLIMACJA POPĘDU NA TWÓRCZOŚĆ JAKO FORMA SAMOREALIZACJI OSOBY Z ZABURZENIAMI PSYCHICZNYMI

### Wprowadzenie

*Sztuka jest psychoterapią; sublimacją agresji i lęku, ekspiacją winy, realizacją marzeń, transcendencją bólu i – co najważniejsze – zaznaczeniem swojej obecności.*

E. Kuryluk, 1997, s. 7

Dla wielu z nas osoba z niepełnosprawnością to Inny. Gdy boimy się Innego, wydzielamy specjalne przestrzenie, w których pozwalamy mu funkcjonować. Przy okazji „naprawiamy” go w imię przyjętych norm. Jeśli ktoś nie spełnia określonych kryteriów społecznych – wykluczamy go. W ten sposób Matylda Pachowicz (2013, s. 345) opisuje, niestety dość częsty, przykład relacji osób sprawnych i z niepełnosprawnościami. Autorka zauważa, że należy zmienić wizerunek osób z niepełnosprawnością w świadomości społecznej. Jeden z paradygmatów współcześnie rozumianej pedagogiki specjalnej, tzw. paradygmat normalizacyjny, postuluje wręcz, by traktować osoby z niepełnosprawnościami i chore w sposób maksymalnie zbliżony do traktowania osób sprawnych i zdrowych (Krause, 2010; Ćwirynkało, Żyta, 2013; Witusik i in., 2015). Także sami ludzie z niepełnosprawnościami nie powinni zamykać się w swoim świecie.

Jednym ze sposobów przybliżenia swojego świata osobom pełnosprawnym jest sztuka. Staje się ona zaznaczeniem swojej obecności i przełamaniem bariery społecznej izolacji. Zygmunt Freud (2013) uważał, że cały dorobek kultury jest efektem sublimacji popędu seksualnego. Sublimacja to nieświadomy mechanizm

---

\* Anna Steliga (<https://orcid.org/0000-0002-4750-7285>); Uniwersytet Rzeszowski, ul. Rejta-  
na 16C; 35-959 Rzeszów; tel. +48 17 8721000

obronny, który polega na przesunięciu nieakceptowanego popędu na twórczość. Pojęcie to jest często stosowane w psychologii, psychoanalizie i arteterapii.

W artykule omówiono przykład wyzwalań potencjału człowieka z zaburzeniami psychicznymi i ukazano samorealizowanie się tej osoby poprzez kontrolowaną działalność artystyczną.

### Rozważanie pierwsze – samorealizacja

*[...] najbardziej w gruncie rzeczy chodzi o normalność w traktowaniu osób niepełnosprawnych. By nie patrzeć na nich z daleka, jak na dziwolągi, a z bliska udawać, że się ich nie widzi.*

T. Macura, 2012, s. 82

Wszelkie problemy zdrowotne mają wpływ na jakość życia człowieka. Wieloaspektowa koncepcja jakości życia obejmuje m.in. samorealizację, szczęście, satysfakcję i dobre samopoczucie. Zaburzenia psychiczne wymagają długotrwałej terapii neuroleptykami, dlatego też funkcjonowanie pacjentów i ich jakość życia pozostają pod znaczącym wpływem czynników związanych z efektami leczenia. Poziom objawów choroby może obniżać jakość życia pacjentów. Ponadto, „wycofanie społeczne, nieutrzymywanie się w pełnionych rolach, zubożenie emocjonalne, to częste problemy pacjentów przewlekle chorych” (Kasperek, Spiridonow, Meder, 2000, s. 58).

Oczywiście w ujęciu subiektywnym jakość życia odnosi się do indywidualnych kryteriów wartościowania, czyli może być to np. harmonijność układu sfer osobowych człowieka lub prościej – doświadczane zadowolenie, które wynika z subiektywnej oceny stopnia zaspokojenia potrzeb. Istotny jest także sposób życia w sferach: psychofizycznej, psychospołecznej, podmiotowej i metafizycznej (Muchacka, 2016). Według Agnieszki Muchackiej (tamże) istnieje wiele narzędzi, które można stosować do badania jakości życia osób z niepełnosprawnością. Dzięki różnorodnym badaniom udaje się łamać stereotypy na temat takich osób, a „terapeuci [...] mają lepsze możliwości zastosowania skutecznych metod w celu podniesienia standardów ich życia” (tamże, s. 158).

W publikacji pod redakcją naukową Zenona Gajdzicy (2013) pt. *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej* znajduje się rozdział o próbie wyjścia z tytułowego rezerwatu. Pachowicz (2013, s. 336) pisze w nim m.in. o roli arteterapii, że „ten rodzaj terapii ma za zadanie podnosić poziom jakości życia tych osób oraz pogłębiać ich samoświadomość”. Zaznacza przy tym istotną kwestię: każdemu działaniu twórczemu powinny towarzyszyć wolność, brak skrupowania i swoboda. Źle pojęta arteterapia może polegać na zbytnej ingerencji terapeutów w powstanie dzieła osoby z niepełnosprawnością lub też będzie zbytym podkreśleniem niepełnosprawności twórcy.

Wielu badaczy, w tym m.in. Erich Fromm i Abraham Harold Maslow, określa zachowanie człowieka przez pryzmat jego potrzeb. Ten drugi jest twórcą znanej piramidy hierarchicznie ułożonych potrzeb, zarówno tych biologicznych, jak i tych wyższego rzędu. Potrzeby te muszą zostać zaspokojone, aby ludzie prawidłowo rozwijali się i funkcjonowali. Należą do nich: potrzeby fizjologiczne, potrzeby bezpieczeństwa, potrzeby miłości i przynależności, potrzeby szacunku i uznania, a także potrzeby samorealizacji. Potrzebą najwyższego rzędu jest samorealizacja. Można ją urzeczywistnić wówczas, gdy potrzeby gatunkowe zostaną zaspokojone. Samorealizacja pozwala człowiekowi rozwijać się w wybranym przez siebie kierunku i wypracować swój własny, niepowtarzalny styl (Szymańska, 1997). Należy także nadmienić, że cztery kategorie potrzeb gatunkowych działają na zasadzie: napięcie–ulga, potrzeby samorealizacji zaś nie wygasają po ich zaspokojeniu. Przeciwnie, w miarę ich zaspokajania – rosną. Odczuwanie tych potrzeb dostarcza bowiem przyjemności, a nie przykrych napięć.

Człowiek z niepełnosprawnością ma takie same potrzeby jak człowiek sprawny. Nawet gdy napotyka zdecydowanie większe trudności w zaspokojeniu potrzeb niższego rzędu, to nie ustaje w dążeniach do realizacji swych „wyższych” potrzeb czy pragnień. Mogą to być osiągnięcia naukowe, sportowe czy artystyczne. Aby jednak to wszystko można było osiągnąć, należy uzyskać autonomię. Autonomia jako nabyta, wyuczona akceptacja siebie oznacza wartość, potrzebę, prawo i przywilej człowieka do budowania niepowtarzalnego kształtu własnej osoby i osobistej wersji swojego życia.

Ludzie sprawni posługują się na ogół stereotypem, kiedy myślą o możliwościach osób z niepełnosprawnościami, w tym także osób z zaburzeniami psychicznymi. Nie mają pełnej świadomości zakresu ich możliwości samodzielnego decydowania o sobie i swoich życiowych problemach. Wchodzą więc w psychologiczne terytoria autonomii osobowej tych ludzi. Uważają, że należy myśleć i decydować za nich i bez ich bezpośredniego udziału. Ta utrwalana bierność wytworzyła w osobach z niepełnosprawnością bezradność i zależność. Taki stan rzeczy nie może nagle przerodzić się w aktywność, akceptację siebie, realistyczne widzenie świata oraz własnych potrzeb i problemów. Dochodzenie do takiej samoświadomości zawarte jest w wypowiedzi na pewnym internetowym blogu: „Niepełnosprawność nie jest karą za grzechy ani darem od Boga, jest to coś normalnego, przynajmniej ja to tak zawsze odbierałem. Na to, czy jesteśmy niepełnosprawni, nie mamy wpływu. Ale niewątpliwie mamy wpływ na to, jak przeżyjemy swoje życie. Czy zmarnujemy swoje życie, narzekając na to, że jesteśmy niepełnosprawni i przegapimy piękne chwile. Czy będziemy żyć pełnią życia” (<http://zycie-niepelnosprawnego-randka-s.blog.onet.pl>).

U wszystkich osób osiągnięcie autonomii zarówno psychicznej, jak i społecznej trwa przez całe życie. Istnieje kilka typów autonomii: behawioralna, emocjonalna, poznawczo-ewaluacyjna, tożsamości, instrumentalna i ekonomiczna (Obu-

chowski, 1997). Osiąganie takiej samodzielności nie jest łatwe. Wymaga wysiłku własnego, a często również wsparcia profesjonalistów i osób najbliższych.

Rozumnie prowadzona arteterapia może stać się zaczątkiem takiego samostanowienia. Ewa Kuryluk (1997, s. 7) jest zdania, że w każdym człowieku jest zakodowany tzw. instynkt sztuki. Jest to nic innego jak spontaniczna, widoczna już u małego dziecka, potrzeba bazgrania, mazania, drapania, odciskania, zło-bienia, nacinania itp. Za każdym razem chodzi o to samo – o pozostawienie po sobie śladów, znaków i obrazów.

Zgodnie z definicją zawartą w *Słowniku języka polskiego* (1999, s. 830) samo-realizacja to „realizowanie własnych celów życiowych, zwłaszcza twórczych”. Według psychologów twórczości każdy człowiek ma potencjał twórczy, należy go tylko uaktywnić. Zatem ze strony arteterapeutów pracujących z osobami z niepełnosprawnościami oczekuje się, że będą jak najczęściej prowokowali je do twórczego myślenia i działania. Zachęta do samodzielnej twórczości to m.in. pobudzanie inwencji, płynności i giętkości myślenia za pomocą różnych technik stymulujących. Należy pamiętać, że „pomimo wielu potwierdzonych przypadków działalności twórczej osób z niepełnosprawnością, które faktycznie realizują się w tym obszarze, trudno utrzymywać, że wszyscy niepełnosprawni mają predyspozycje ukierunkowane w stronę malarstwa, aktorstwa, czy muzyki” (Jachimczak, 2013, s. 53).

Za Beatą Jachimczak (tamże, s. 50) należy też mieć na uwadze, że samorealizacja związana jest z emocjami towarzyszącymi człowiekowi przy podejmowaniu różnorodnych działań, które pomagają mu zaspokoić tzw. potrzeby wzrostu wynikające m.in. z potrzeby uznania. Dodatkowo, samorealizacja nie byłaby możliwa bez podejmowania prób samowychowania, czyli świadomego brania udziału we własnym rozwoju. Aktywność samowychowawcza jest świadomym i odpowiedzialnym kierowaniem sobą i swoim własnym rozwojem (Palak, 2014). Jest ona także przyczynkiem do autorehabilitacji i wspomaganiam procesu samoakceptacji. Akceptacja siebie to dążenie do postrzegania siebie jako osoby wartościowej, godnej szacunku i mającej świadomość własnych zalet.

### **Rozważanie drugie – art-brut, czyli „szampański margines”**

*W niepełnosprawności najbardziej ograniczające jest to „nie”,  
zmieniające człowieka w NIE całkiem siebie,  
z NIEpełnymi możliwościami.*

J. Hańderek, 2017, s. 22

Tworzenie sztuki przez ludzi chorych psychicznie w początkach XX w. było głównie metodą diagnostyczną, ponieważ poprzez rysunek czy malarstwo można znaleźć różne cechy charakterystyczne dla danej choroby. Jak zaznaczał krakowski psychiatra Andrzej Kowal w rozmowie z Katarzyną Bik (2007, s. 48), „wprowadzenie arteterapii na oddziały szpitalne wytworzyło nowe relacje z pacjenta-



mi”. Z kolei ujawnienie tej sztuki społeczeństwu, stworzenie galerii i muzeów zajmujących się taką sztuką przełamuje tabu związane z chorobami psychicznymi. „To przyciąga uwagę ludzi, zmienia ich nastawienie do choroby i psychicznie chorych. Jeszcze na początku XX wieku dominował pogląd, że sztuka jest bardzo zaawansowanym wytworem ducha ludzkiego. Umysł zdegenerowany, chory psychicznie, nie może tworzyć sztuki, że są to tylko bazgroły, na podstawie których można tylko ewentualnie wysunąć wnioski diagnostyczne [...], a człowiek chory może tworzyć wspaniałą sztukę” (Kowal, za: Bik, 2007, s. 48).

„Art-brut, outsider art, visionary art, l’art naif, prymitywizm, sztuka intuicyjna, osobna, inna, czystego serca, dnia siódmego i odległego marginesu – ten szereg pojęć wyznacza, choć nie wyczerpuje zagadnienia, różne odcienie i zakresy zjawiska umiejscowionego pomiędzy sztuką profesjonalną a ludową” – pisze Joanna Daszkiewicz (2006, s. 31). Z tych wszystkich pojęć najczęściej na międzynarodowym rynku sztuki stosuje się art-brut, którego to terminu użył po raz pierwszy francuski malarz Jean Dubuffet. Do tej kategorii sztuki zaliczają się więc dzieła „powstałe z wewnętrznej potrzeby, często po przejściu jakiegoś wstrząsu, kiedy jedynym sposobem kontaktu z rzeczywistością staje się obsesja rysowania, malowania czy rzeźbienia” (tamże, s. 31). Do pojemnej kategorii art-brut wkładane są prace osób: bez wykształcenia artystycznego, chorych psychicznie, z niepełnosprawnością intelektualną, odizolowanych czy też żyjących na tzw. peryferiach społecznych. Jest to więc grupa dość zróżnicowana. Jednakże wszystkich tych twórców wiąże to, że ich sztuka jest komunikatem o sobie wysyłanym w świat. Dodatkowo określenie tej sztuki jako „l’art naif” podkreśla kategorię naiwności, ale jako szczerzy, autentyczny, liryczny, wręcz dziecięcy zachwyty (Jackowski, 1995).

Awangarda artystyczna dostrzegła sztukę ludzi pierwotnych, dzieci i osób chorych psychicznie. Uznawała te rodzaje sztuki za wartościowe, równoległe do kierunków oficjalnych. Oficjalne nurty sztuki zaś czerpały z art-brut, która stała się źródłem inspiracji. „Dopuszczenie do twórczego głosu psychicznie chorych czy niepełnosprawnych intelektualnie przerwało monopolistyczne continuum tego, co dotychczas było wyrażalne i zawłaszczane” (Daszkiewicz, 2006, s. 31). To nowy sposób patrzenia.

Życie ludzi chorych psychicznie jest przepelnione ciągłymi silnymi emocjami, a sztuka jest formą ich okiełznania. Jak mówiła Grażyna Mosio w rozmowie z Katarzyną Bik (2010, s. 41) o twórczości Doroty Lampart: „Gdy malowała, świat wracał w swoje koleiny”. Wielu artystów omawianego nurtu w twórczości szukało i szuka azylu, jest ona dla nich terapią. Jak pisze Andrzej Matynia (2010, s. 50), „większość tych twórców nie miała żadnego kontaktu ze sztuką, ale są również tacy, którzy uczęszczali do ognisk plastycznych, fascynowali się albumami z dziełami, kopiowali je...”.

Uprawianie sztuki dla osób z zaburzeniami psychicznymi staje się drogą do uzyskania samodzielności, która jest przecież potrzebą każdego człowieka. Poprzez tworzenie osoby te czują, że wpływają na przebieg swojego życia, decydu-

ją o sobie i kontrolują, na ile chcą ulec wpływowi zewnętrznym. Niekiedy samo-realizacja może przyjmować także formę poniekąd patologiczną. Dzieje się tak wtedy, gdy u danej osoby występuje deprywacja jakiejś potrzeby lub potrzeb, czyli mamy do czynienia z brakiem możliwości jej (ich) zaspokojenia. W przypadku omawianym w dalszej części artykułu jest to brak zaspokojenia dewiacyjnych, perwersyjnych potrzeb seksualnych i własnej agresywności. Wieloletni pobyt w szpitalu psychiatrycznym ograniczył całkowicie realizację tych potrzeb, a więc zostały one przeniesione na proces twórczy. Rysowanie, fotografowanie, a przede wszystkim tkanie gobelinów stało się formą kompensacji utraconych funkcji. Prace te wpisują się w szeroki nurt art-brut, gdzie jednym z głównych motywów sztuki naiwnej oprócz tematów religijnych jest erotyka. Jest ona opowiadana w dziełach wprost lub też kamuflowana. Analiza twórczości Mariana Henela potwierdza, że o kamuflażu erotycznych pragnień nie może być mowy.

### Rozważanie trzecie – obsceniczne gobeliny „Lubieżnika z Branic”

*[gobeliny – przyp. aut.] wciąż dają świadectwo artyzmu Maniusia,  
ale też jego choroby – tworzącej w jego mózgu przerażające wizje,  
dręczącej go na co dzień, wypaczającej rzeczywistość.*

B. Łabutin, 2011, <http://opole.wyborcza.pl>

Marian Henel (znany też jako Lubieżnik z Branic, Maniusz) to artysta samouk, prymitywista, twórca gobelinów, który urodził się 6 września 1926 r. w Przystajni, a zmarł w 1993 r. w Branicach. „Chorował na zaburzenia osobowości o charakterze dewiacji seksualnych. Od 1960 roku, aż do śmierci, był pacjentem Szpitala dla Psychicznie i Nerwowo Chorych w Branicach. W trakcie terapii ujawnił się jego talent artystyczny. W latach 70. zaczął tkąć wielkich rozmiarów gobeliny o tematyce erotycznej i psychopatologicznej. Postać artysty i jego sztuka została przedstawiona w reportażu telewizyjnym pt. *Maniusz* z 1993 r., zrealizowanym przez Jerzego Boguckiego” ([wikipedia.org/wiki/Marian\\_Henel](http://wikipedia.org/wiki/Marian_Henel)). Tyle o Henelu można dowiedzieć się ze źródła internetowego, a kim był tak naprawdę legendarny oprawca z Urzędu Bezpieczeństwa Publicznego (UB) w Kluczborku?

W książce *Diabelski pomiot w szpitalu psychiatrycznym czyli życie i twórczość Mariana Henela* pod redakcją Krzysztofa Czumy (2010) można przeczytać, w jaki sposób Henel trafił do UB. Po zakończeniu II wojny światowej wzięto go do wojska. Na komisji poborowej doradzono mu, by wstąpił do UB, i tak uczynił. Traktowano go tam niczym osobliwą maskotkę, m.in. z powodu jego fizyczności, tj. był bardzo niski – miał ok. 150 cm wzrostu, sporą nadwagę, twarz owalną z bardzo niskim czołem, krótkie nogi, szyję i tułów przy dość długich rękach. Ponadto był rozbijającym szczery i bezkrytyczny, infantylny i bezwstydy. Powierzono mu zadanie pilnowania aresztantów, którzy byli jeszcze bez wyro-

ku sądu i o których zatrzymaniu nie wiedziały ich rodziny. Henel był dla nich bardzo surowy. Śledczy z UB brali Henela także do pomocy przy przesłuchaniach. „Odzieranie ze skóry, posypywanie przy tym pieprzem i solą, miażdżenie mężczyznom jąder, wyrywanie kleszczami paznokci, podtapianie, a przede wszystkim bicie – katowanie, aż do utraty przytomności ofiary bykowcem. Do tego ostatniego, wymagającego wysiłku zajęcia – wzywano Henela. Niestety, którzy dostali się w ręce komunistycznych oprawców – na sam widok ubranego w mundur zapasowego karła, o złej twarzy – mdleli z przerażenia” (Wodyński, 2012b). Gdy została zapowiedziana kontrola z Katowic w kluczberskim UB, Henela profilaktycznie usunięto od służby i wywieziono do sąsiedniego powiatu, gdzie pracował jako prosty robotnik rolny w PGR-ze. Zasymilował się z tamtejszą ludnością, gdyż jemu samemu także odpowiadała pegeerowska jurność i przaśna erotyka. Niestety doznał tam licznych upokorzeń, m.in. był wielokrotnie obnażany przez kobiety, by mogły zobaczyć jego przyrodzenie, a także po kolejnej pijackiej orgii doprowadzony do urzędu stanu cywilnego w celu zawarcia małżeństwa z dojarką. Był to dla Henela zawód miłosny, gdyż kobieta niedługo potem wystąpiła o rozwód, który otrzymała niezwłocznie. Te wydarzenia spowodowały jego izolację i rozwinęły fantazje erotyczne, np. podglądanie kobiet korzystających z sąsiadującej bezpośrednio z jego mieszkaniem ubikacji, a fetor z latryny stał się zapachem wywołującym podniecenie. Gdy kierownictwo PGR-u zaplanowało remont budynku, w którym mieszkał Henel, dopuścił się on przestępstwa. Chcąc pokrzyżować plany remontowe, postanowił podpalić największą i wypełnioną zbożami stodołę, licząc na to, że w ten sposób zabraknie pieniędzy na sfinalizowanie prac budowlanych. Po paru tygodniach śledztwa Henel sam przyznał się do podpalenia. Uczynił to ze strachu, gdyż sam świetnie wiedział, jakie stosuje się praktyki przesłuchań. Został więc aresztowany i około roku spędził w więzieniu, a potem trafił do Branic.

Państwowy Szpital dla Nerwowo i Psychiczenie Chorych w Branicach liczył w tamtym czasie 2200 pacjentów i 1140 osób personelu. Ambicje ówczesnej dyrekcji szpitala były bardzo wysokie, stąd w placówce zgodzono się na eksperyment, tj. utworzenie Pracowni Ekspresji Sztuki Psychopatologicznej. Henel trafił do niej w 1968 r., po siedmiu latach pracy w szpitalnej tkalni, w której wyrabiał na grubych i szorstkich krosnach bawełniane i lniane tkaniny do szycia bielizny szpitalnej.

Talent artystyczny u Maniusia z początku przejawiał się w rysunkach tworzonych na kartkach kratkowanego papieru, niebiesko-czerwonym ołówkiem. Były to głównie scenki rodzajowe o charakterze erotycznym: sceny kopulacyjne i defekacyjne. Zawsze odbywały się według schematu: chudy mężczyzna z ogromnym penisem i kilkakrotnie większa od niego kobieta o obfitych kształtach ubrana głównie w bieliznę, tj. zgrzebną koszulę bez rękawów. Henel wzorował się na stylistyce pism satyrycznych i z karykaturami, ale jego twórczość nie miała w sobie oryginalności. Może tylko oprócz tematyki z obszaru

koprografii, np. załatwianie się kobiet do naczyń kuchennych lub oddawanie moczu w usta chudego mężczyzny. Henel utożsamiał się bardziej z bohaterkami swoich rysunków. Fascynowały go takie kobiety. Jak pisała Beata Łabutin (2011): „Uwielbiał grube kobiety; szczupłe i zgrabne wyzywał i pluł. Sam uszył sobie sztuczne pośladki i piersi, zakładał je na siebie, a na to szleszczący fartuch albo foliowy płaszcz. To go nakręcało do pracy, dostawał twórczej weny”. Ta twórczość rysunkowa była zapowiedzią jego późniejszej transseksualnej przemiany. Nie radził sobie ze swoją tożsamością i przebierał się w kobiece stroje. „Henel znalazł cichą przystań w Szpitalu dla Nerwowo i Psychiczenie Chorych w Branicach. Tam powstał jego cykl gobelinów, które ujawniają wszystkie nękające go obsesje erotyczne” (Matynia, 2010, s. 52). Wiążąc kolorową włóczkę na trzymetrowej szerokości pionowych krosnach mógł wreszcie urzeczywistnić w formie plastycznej swoje niespełnione dzikie fantazje przesyczone okrutnym erotyzmem i obscenicznymi pragnieniami. W Pracowni Ekspresji Sztuki Psychopatologicznej powstało 13 gigantycznych gobelinów, o rozmiarach co najmniej 4 m na 2 m. Obecnie zostało ich dziesięć, gdyż trzy z nich zaginęły podczas remontów szpitala. Dla pozostałych zainstalowano specjalne prowadnice w suficie, skąd zwieszają się do podłogi.

Maniuś czuł się bardzo dobrze tkając, ponieważ mógł wykonywać czynności przypisane kobietom, a dzięki temu lepiej się z nimi identyfikować. Należy podkreślić, że nie odrzucał swojego ciała, lecz swoją pleć. Dzięki tej pracy i przebierankom stawał się istotą ze swoich marzeń – kobietą o obfitych kształtach, z którą każdy pragnie obcować fizycznie. Robił sobie zdjęcia w przebraniu i to był wzór, na podstawie którego tworzył gobelin. W taki sposób „powstawały przerażające zdeformowane ludzkie postacie, z twarzami wykrzywionymi grymasem żądy i strachu, perwersyjne pozy, nagie pośladki i biusty. Pomiędzy nimi spotworniałe jaszczurki, pająki, nietoperze i węże – kłębowisko chorej, nieszczęśliwej podświadomości Maniusia” (Łabutin, 2011).

O swoim podopiecznym z pracowni tak opowiada Stanisław Wodyński (2012a): „Marian Henel był socjopatą. Nie był chorym, dotkniętym niezawinionym cierpieniem bliźnim... O nie! On był niesłychanie zdeprawowanym osobnikiem! [...] Henel był absolutnie amoralny, kierował się w życiu instynktowną wolą przetrwania, niczym dzikie zwierzę żyjące w pełnej niebezpieczeństwach dżungli”.

Oprócz tkania gobelinów jego ulubionym zajęciem było wspomniane już robienie sobie fotografii w przebraniu kobiecym: w uszytej przez siebie koszuli, w majtkach na szelkach, w biustonoszu, w ciężkich rajtuzach i z białą chusteczką na głowę. Do zdjęć przygotowywał się perfekcyjnie, m.in. usuwając wszelkie owłosienie, także z przyrodzenia i odbytu, lecz swej męskości na ukrywał, a wydobywał spod koszuli. Każda fotografia to był swoisty performance z samowyzwalaczem. Potem także aranżował scenki erotyczne za pomocą lalek przebranych w stroje pielęgniarskie. Skrupulatnie wymyślał scenografię, dobierając

oświetlenie do pokazania coraz bardziej wyuzdanych i lubieżnych póz lalek. Do dziś przetrwało jedynie 88 oryginalnych odbitek zdjęć (<http://niejestemjuzpsem.muzeumslaskie.pl/all/marian-henel/>).

Wodyński jest przekonany, że Henel nie tworzył tylko z ogromnej potrzeby rozładowania napięcia wewnętrznego. Tak o tym napisał (2012b): „Jego wypływająca z mrocznych i zazwyczaj głęboko schowanych pokładów ludzkiego popędu i pożądania twórczość – nie da się oddzielić od jego życia! Wszystkie jego dywany, mimo że są projekcją marzeń inspirowanych często przemocą, zbrodnią i gwałtem i najbardziej wyuzdanym seksem, to jednak w technice wiązania kolorowych węzłków z wełnianej włóczki – tracą swoją drapieżność. Nie gorszą, nie wywołują podniecenia mimo ewidentnie pornograficznej treści”.

Gobeliny to świadectwo artyzmu Maniusia, gdyż „jest w dziełach Henela zawarta tajemnica sztuki, którą niestety obdarzeni są tylko nieliczni twórcy, to porywające mistrzostwo wykonania i głębokość i uniwersalność artystycznego przesłania” (tamże). Jednakże jest to także świadectwo jego choroby psychicznej, tj. psychozy maniakalnej i perwersji seksualnych.

## Podsumowanie

*W czasach dyktatury sukcesu  
jeśli niepełnosprawny go nie odniesie,  
nie przełamie jakichś barier, np. nie zdobędzie biegu-  
na [...],  
wówczas się o nim nie mówi. [...]  
niepełnosprawni muszą udowodnić swoją sprawność  
– wtedy się o nich wspomina z podziwem.*

R. Różewicz, 2017, s. 7

Przedstawioną w zaprezentowanych rozważaniach twórczość artystyczną Henela można zaliczyć to nurtu tzw. psychopatologicznej ekspresji plastycznej, ale przede wszystkim należy ująć ją w kategorii art-brut. W 2016 r. w Państwowym Muzeum Etnograficznym w Warszawie odbyła się wystawa pt. „Szara strefa sztuki. Polscy twórcy art brut”. Jak napisano w katalogu towarzyszącym wystawie, „ta sztuka wyrasta z głębokich pokładów podświadomości, z głębi duszy, ze snów, z egzystencjalnego bólu. Sztuka art brut nie poddaje się klasyfikacjom kreowanym przez historyków i teoretyków sztuki, nie przynależy ani do kultury niskiej, ani do wysokiej, jest niezależna, pełna zagadek i tajemnic” (*Szara strefa sztuki*, 2016, s. 38).

W opinii terapeutów i arteterapeutów kultura i sztuka mają ogromne znaczenia dla funkcjonowania społecznego osób z zaburzeniami psychicznymi. Osoby te tworząc wyrażają siebie i jest to często „wykrzyczenie” swoich uczuć, nierzadko tak różniących się od tych większości społeczeństwa (Bartnikowska, Żyta, 2007). Poprzez sztukę mogą wyrażać siebie i to w bezpiecznej formie sym-

bolicznego zaspokojenia. Henel znalazł sens życia i potwierdził swoje istnienie w sztuce, którą tworzył, nawet jeśli w opinii publicznej obraz ten nie został zaakceptowany. „Instynkt sztuki”, ta pierwotna chęć tworzenia, sprawił, że dla Maniusia sztuka „jest [...] promieniem nadziei, śladem istnienia, głosem z oddali samotności. [...] jest koniecznością” (Jackowski, za: Daszkiewicz, 2006, s. 31).

Sztuka dla osób z zaburzeniami psychicznymi „[...] nie jest przywilejem wybranych ani domeną profesjonalistów, lecz samym centrum człowieczeństwa. [...] jest wyrazem żarliwej chęci, by się zapisać na tej ziemi i w ten sposób uporać z faktem, że gościmy na niej zaiste tylko przez chwilę” (Kuryluk, 1997, s. 7). Henel w swojej sztuce poruszał zagadnienia jednego z najbardziej istotnych obszarów życia ludzkiego, a mianowicie seksualności i to tej w postaci polimorficznych dewiacji. Przeniesienie swoich popędów i pragnień na przebieranki i fotografie, a przede wszystkim na tkane gobeliny stało się dla niego rodzajem autoterapii i swoistym rozładowaniem seksualnych napięć. Realizacja własnej naturalnej potrzeby tworzenia doprowadziła Henela do usamodzielnienia się, do zdobycia nowych umiejętności, do skonstruowania na nowo swej tożsamości i pomimo kontrowersyjnych tematów podejmowanych w twórczości wniosła swój cenny wkład do szeroko pojętego dziedzictwa kulturowego. Dziś owe dywany, które ze względu na duże formaty tkane były latami, są dowodem niezwyklego kunsztu i talentu Mariana Henela i pozwalają na zapamiętanie go bardziej jako artystę o nieokreślonej, queerowej seksualności, obdarzonego „instynktem sztuki” niż zdegradowanego moralnie chorego człowieka.

## Bibliografia

- Bartnikowska, U., Żyta, A. (2007). *Żyjąc z niepełnosprawnością. Przeszłość, teraźniejszość i przyszłość*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Bik, K. (2007). Sztuka może leczyć. *Arteon*, 11, 48–49.
- Bik, K. (2010). O odmienności, snach i niebie.... *Art & Business*, 3, 36–41.
- Czuma, K. (2012). *Diabelski pomiot w szpitalu psychiatrycznym czyli życie i twórczość Mariana Henela*. Branice: Oficyna Wydawnicza Zakładu Aktywności Zawodowej.
- Ćwirynkało, K., Żyta, A. (2013). Nowe tendencje i kierunki rozwoju pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną – zmiany paradygmatów. W: K. Ćwirynkało, Cz. Kosakowski, A. Żywanowska (red.), *Kierunki rozwoju pedagogiki specjalnej* (s. 29–39). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Daszkiewicz, J. (2006). Sztuka zwana Art-Brut. *Arteon*, 1(69), 30–31.
- Freud, Z. (2013). *Kultura jako źródło cierpień*. Warszawa: Wydawnictwo Aletheia.
- Gajdzica, Z. (red.). (2013). *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Hańderek, J. (2017). Niepełnosprawność? *Fragile. Pismo Kulturalne. Niepełnosprawność*, 1(35), 14–22.
- <http://zycie-niepełnosprawnego-randka-s.blog.onet.pl> (dostęp: 10.11.2011).
- [https://pl.wikipedia.org/wiki/Marian\\_Henel](https://pl.wikipedia.org/wiki/Marian_Henel) (dostęp: 28.11.2017).
- <http://niejestemjuzpsem.muzeumslaskie.pl/all/marian-henel/> (dostęp: 30.11.2017).
- Jachimczak, B. (2013). Samorealizacja życiowa osób z niepełnosprawnością. *Studia Edukacyjne*, 28, 47–55.

- Jackowski, A. (1995). *Sztuka zwana naiwną*. Warszawa: Wydawnictwo Krupski i S-ka.
- Kasperek, B., Spiridonow, K., Meder, J. (2000). Jakość życia osób przewlekle chorych z rozpoznaniem schizofrenii. W: J. Meder (red.), *Rehabilitacja przewlekle chorych psychicznie* (s. 51–62). Kraków: BPP.
- Krause, A. (2010). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kuryluk, E. (1997). Ten los, który zwie się sztuką. W: M. Pałuba (red.), *Razem w sztuce i życiu* (s. 7–10). Pruszków: Amici di Tworki.
- Łabutin, B. (2011). *Erotyczne czy pornograficzne gobeliny Lubieżnika z Branic?*, [http://opole.wyborcza.pl/opole/1,35086,10103729,Erotyczne\\_czy\\_pornograficzne\\_gobeliny\\_Lubieznika\\_z.html](http://opole.wyborcza.pl/opole/1,35086,10103729,Erotyczne_czy_pornograficzne_gobeliny_Lubieznika_z.html) (dostęp: 16.10.2017).
- Macura, T. (2012). Opowieść o Żanecie. W: *Niepowtarzalni* (s. 81–83). Ustroń: Towarzystwo Opieki nad Niepełnosprawnymi.
- Matylnia, A. (2010). Eros naiwnych. *Art & Business*, 10, 50–54.
- Muchacka, A. (2016). Przydatność zastosowania wybranych skal psychologicznej jakości życia do badania poczucia jakości życia u osób z niepełnosprawnością. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 22, 153–161.
- Obuchowski, K. (1997). Autonomia jednostki a osobowość. W: J. Reykowski, T. Owczynnikowa, K. Obuchowski (red.), *Studia z psychologii emocji, motywacji i osobowości* (s. 77–100). Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.
- Pachowicz, M. (2013). Próba wyjścia z rezerwatu. O paradoksach ukrytych w edukacji i rewalidacji osób niepełnosprawnych. W: Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej* (s. 327–346). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Palak, Z. (2014). Samowychowanie a proces autorehabilitacji. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Lublin-Polonia*, 27, 8–11.
- Różewicz, R. (2017). Ankieta. *Fragile. Pismo Kulturalne. Niepełnosprawność*, 1(35), 7.
- Słownik języka polskiego*. (1999). Warszawa: WN PWN.
- Szara strefa sztuki. Polscy twórcy art brut*. (2016). *Arteon*, 7(195), 38.
- Szymańska, B. (1997). *Co to znaczy „być sobą”*. Filozoficzne aspekty pojęcia samorealizacji. Kraków: Wydawnictwo Księgarnia Akademicka.
- Witusik, A., Leszto, S., Podgórska-Jachnik, D., Pietras, T. (2015). *Schizofrenia w kontekście nauk społecznych. Osoba chora na schizofrenię w obszarze zainteresowań pedagogiki specjalnej*. Wrocław: Wydawnictwo Continuo.
- Wodyński, S. (2012a). *Plugawy żywot „Lubieżnika z Branic” – diabelski pomiot w szpitalu psychiatrycznym*, <http://www.radiownet.pl/publikacje/plugawy-zywot-lubieznika-z-branic-diabelski-pomiot-w-szpitalu-psychiatrycznym> (dostęp: 16.10.2017).
- Wodyński, S. (2012b). *II część plugawego żywota „Lubieżnika z Branic”*, <http://www.radiownet.pl/publikacje/ii-czesc-plugawego-zywotalubieznika-z-branic> (dostęp: 16.10.2017).

## SUBLIMACJA POPĘDU NA TWÓRCZOŚĆ JAKO FORMA SAMOREALIZACJI OSOBY Z ZABURZENIAMI PSYCHICZNYMI

### Abstrakt

Wizerunek osób z zaburzeniami psychicznymi w świadomości tzw. zdrowego społeczeństwa powinien ulec poprawie. Sztuka może być jednym ze sposobów przybliżenia ich świata myśli i wyobrażeń osobom pełnosprawnym. Dodatkowo twórczość artystyczna jest zaznaczeniem swojej obecności w świecie, a może też być przełamaniem bariery społecznej izolacji. Artykuł omawia wyzwalanie potencjału rozwojowego człowieka z zaburzeniami psychicznymi i ukazuje samorealizowanie się tej osoby poprzez kontrowersyjną działalność artystyczną.

*Słowa kluczowe:* samorealizacja, sublimacja, osoba z zaburzeniami psychicznymi

## SUBLIMATION OF THE DRIVE FOR CREATIVITY AS A FORM OF SELF- -REALIZATION A PERSON WITH MENTAL DISORDERS

### *Abstract*

The image of people with mental disorders in the awareness of the so-called “healthy” society should be improved. Art can be one of the methods of making their ways of thinking and imagination easier to understand for non-disabled people. In addition creativity and artistic expression is the indication of one’s presence in the world, and can also break down the barrier of social isolation. The article discusses the process of unleashing the developmental potential of an individual with a mental disorders and shows their self-realization through the controversial artistic activity.

*Key words:* self-realization, sublimation, person with a mental disorders



MONIKA UCIŃSKA, ANETA WNUK\*

## **KIEROWCA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – AKTUALNY STAN WSPARCIA W OBSZARZE MOBILNOŚCI NA ŚWIECIE I W POLSCE**

### **Wprowadzenie**

Problematyka mobilności osób z niepełnosprawnościami, w kontekście kierujących pojazdami, jest ważnym zagadnieniem w polityce państwa ze względu na konieczność wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych Organizacji Narodów Zjednoczonych, z powodów społecznych, a przede wszystkim z potrzeby aktywizacji tego środowiska i poszerzenia zakresu samowystarczalności osób z niepełnosprawnościami. Możliwość samodzielnego przemieszczania się wiąże się nie tylko z niezależnością, lecz przede wszystkim z uczestnictwem w życiu społecznym i zawodowym. Prawo do realizacji potrzeby mobilności, a tym samym ograniczenie dyskryminacji w tym obszarze, zostało usankcjonowane przez wiele aktów prawnych, dokumentów krajowych i międzynarodowych, m.in. Konstytucję Rzeczypospolitej Polskiej (Dz.U. 1997 nr 78, poz. 483), Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych ONZ (Dz.U. z 2012 r., poz. 1169), Kartę Praw Osób Niepełnosprawnych (M.P. 1997 nr 50, poz. 475), Europejską strategię w sprawie niepełnosprawności 2010–2020 ([https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/europejska\\_strategia\\_w\\_sprawie\\_niepelnosprawnosci\\_0.pdf](https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/europejska_strategia_w_sprawie_niepelnosprawnosci_0.pdf)).

---

\* Monika Ucińska (<https://orcid.org/0000-0002-0302-0889>); Pracownia Psychologii Transportu i Symulatorów Jazdy, Centrum Telematyki Transportu, Instytut Transportu Samochodowego, ul. Jagiellońska 80, 03-301 Warszawa; tel. +48 22 4385385; e-mail: [monika.ucinska@its.waw.pl](mailto:monika.ucinska@its.waw.pl)

Aneta Wnuk (<https://orcid.org/0000-0002-5971-1857>); Centrum Bezpieczeństwa Ruchu Drogowego, Instytut Transportu Samochodowego, ul. Jagiellońska 80, 03-301 Warszawa; tel. +48 22 4385246; e-mail: [aneta.wnuk@its.waw.pl](mailto:aneta.wnuk@its.waw.pl)

O prawach osób z niepełnosprawnościami w aspekcie przemieszczania się mówi Artykuł 20 Konwencji ONZ pt. Mobilność. Dokument został przyjęty przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych 13 grudnia 2006 r., przez Polskę podpisany 20 marca 2007 r. i ratyfikowany 6 września 2012 roku. Nakłada on na państwa obowiązek zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami możliwie największej samodzielności w tym zakresie, m.in. poprzez:

- a) ułatwianie mobilności osób niepełnosprawnych, w sposób i w czasie przez nie wybranym i po przystępnej cenie,
- b) ułatwianie osobom niepełnosprawnym dostępu do wysokiej jakości przedmiotów wspierających poruszanie się, urządzeń i technologii wspomagających oraz do pomocy i pośrednictwa ze strony innych osób lub zwierząt, w tym poprzez ich udostępnianie po przystępnej cenie,
- c) zapewnianie osobom niepełnosprawnym i wyspecjalizowanemu personelowi pracującemu z osobami niepełnosprawnymi szkolenia w zakresie umiejętności poruszania się,
- d) zachęcanie jednostek wytwarzających przedmioty wspierające poruszanie się, urządzenia i technologie wspomagające, do uwzględniania wszystkich aspektów mobilności osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2012 r., poz. 1169).

Mając to na uwadze, a jednocześnie korzystając z doświadczeń innych krajów w zakresie wspierania mobilności osób z niepełnosprawnościami, w Instytucie Transportu Samochodowego w Warszawie utworzono Centrum Usług Motoryzacyjnych dla Osób Niepełnosprawnych, gdzie osoby z niepełnosprawnościami, ich rodziny, instruktorzy nauki jazdy, egzaminatorzy, lekarze orzecznicy, dealery samochodów, firmy zajmujące się adaptowaniem pojazdów do potrzeb osób z niepełnosprawnościami (adaptatorzy) oraz inne zainteresowane osoby mogą uzyskać profesjonalną informację dotyczącą zagadnień związanych z mobilnością osób z niepełnosprawnościami.

## Skala problemu

Wyniki badań zrealizowanych z inicjatywy Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (*Badania potrzeb osób niepełnosprawnych. Raport końcowy*, 2017), jak i badania prowadzone w Instytucie Transportu Samochodowego (Ucińska i in., 2015a, 2015b, 2015c), pokazują, że populacja osób z niepełnosprawnościami jest niejednorodna. Pomimo zaspokajania licznych potrzeb, dla wielu z nich samodzielność i niezależność od innych jest niezwykle istotnym elementem autonomii.

Raport Światowej Organizacji Zdrowia (*World report on disability*, 2011) wskazuje, że ponad miliard osób na świecie dotkniętych jest jakąś formą niepełnosprawności bądź ma ograniczoną sprawność, a 200 mln ma trudności w codziennym funkcjonowaniu. W Polsce, zgodnie ze statystykami, jest 7,5 mln

osób z ograniczeniami sprawności, w tym prawie 2,5 mln w stopniu znacznym (*Stan zdrowia ludności Polski w 2014 r.*, 2016). Ze względu na funkcjonujące różne definicje niepełnosprawności oraz klasyfikowanie osób dotkniętych ograniczeniami trudno jest wskazać konkretną liczbę osób z niepełnosprawnościami w Polsce. Dostępne statystyki pochodzą z badań Głównego Urzędu Statystycznego (GUS) prowadzonych w ramach spisu powszechnego w 2011 r., w których pod uwagę brano kryterium biologiczne (deklarowane ograniczenia w wykonywaniu czynności) i prawne (dotyczące prawnej kwalifikacji do grupy osób niepełnosprawnych – posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności). Według tych danych, w omawianym okresie liczba osób niepełnosprawnych wynosiła 4,7 mln (według kryterium biologicznego), co stanowiło 12,2% ludności Polski. W tym 3,1 mln osób posiadało orzeczenie o niepełnosprawności – czyli według kryterium prawnego 8% ludności Polski to osoby z niepełnosprawnościami.

Wciąż brak jest danych dotyczących mobilności osób z niepełnosprawnościami. Nie ma również oszacowanej populacji osób, które w sposób aktywny korzystają z motoryzacji jako kierowcy. Szacuje się, że jest to liczba ok. 200 tys. osób, jednakże dane te nie są potwierdzone badaniami.

Problem niepełnosprawności, a co za tym idzie mobilności dotyczy w dużej mierze również osób starszych, u których wraz z wiekiem dochodzi do obniżenia wielu funkcji w tym m.in. poznawczych i motorycznych, mających wpływ na bezpieczne prowadzenie pojazdu. Problem starzejącego się społeczeństwa w różnych krajach jest przedmiotem dyskusji i działań ukierunkowanych na zaspokajanie potrzeb tej grupy wiekowej. W Polsce prognozy GUS pokazują, że odsetek ludności w wieku 65+ będzie wzrastał. W 2035 r. może wynieść 23,2% (większy będzie w miastach niż na wsi). Największy wzrost przewiduje się wśród osób w wieku 80+; szacowany jest nawet na 7,2% (Błędowski, Czapiński, 2014). Oznacza to, że w najbliższych latach znacznie zwiększy się liczba posiadaczy prawa jazdy w starszym wieku, wśród których wielu dotkniętych jest niepełnosprawnością lub obniżoną sprawnością. Szczególnie dla nich pojazd jest ważnym, a czasem wręcz niezbędnym elementem ułatwiającym egzystowanie. Dlatego też w polityce państwa, powinno się kłaść nacisk na dążenie do zapewnienia realizacji potrzeb dotyczących mobilności osób z niepełnosprawnością, mając na uwadze usprawnienia infrastruktury i samych pojazdów (Ucińska, Dobrzyńska, Odachowska, 2013).

### **Kierowca z niepełnosprawnością**

Prowadzenie pojazdu jest czynnością złożoną, która wymaga znacznej sprawności motorycznej, percepcyjnej i poznawczej. Ta ostatnia ma szczególne znaczenie, bowiem w wielu chorobach jej sprawność ulega znacznemu obniżeniu, co może zagrażać bezpieczeństwu i być przyczyną zdarzenia drogowego. Najczęściej występującym rodzajem niepełnosprawności, według danych Głównego

nego Urzędu Statystycznego, są uszkodzenia i choroby narządu ruchu (59% osób niepełnosprawnych prawnie lub biologicznie), dalej choroby krążenia (47%), choroby neurologiczne (38%), choroby narządu wzroku (35%), choroby narządu słuchu (19%), schorzenia psychiczne (11%). W kontekście kierowania pojazdem każda z tych grup (w zależności od rodzaju schorzenia i stopnia zawansowania choroby) może prowadzić pojazd, o ile spełni warunki niezbędne do kierowania pojazdem zawarte w Ustawie z dnia 5 stycznia 2011 r. o kierujących pojazdami (Dz.U. z 2011 r. nr 30, poz. 151 z późn. zm.). Ustawa ta wskazuje bowiem, że osoba niepełnosprawna pod względem fizycznym może być kierującym, jeżeli uzyskała orzeczenie lekarskie o braku przeciwwskazań zdrowotnych do kierowania pojazdem (art. 3 ust. 3, art. 24 pkt. 2), a sam dokument (prawo jazdy) może zawierać ograniczenia (art. 13 ust. 4 i 5).

Lekarz na podstawie kryteriów zdrowotnych, określonych w Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 17 lipca 2014 r. w sprawie badań lekarskich osób ubiegających się o uprawnienia do kierowania pojazdami i kierowców (Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 16 stycznia 2017 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego aktu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie badań lekarskich osób ubiegających się o uprawnienia do kierowania pojazdami i kierowców, Dz.U. z 2017 r., poz. 250), dokonuje oceny stanu zdrowia, wskazując na ograniczenia wynikające ze stanu zdrowia kierowcy, które mogą dotyczyć: korekty lub ochrony wzroku, korekty słuchu, protezy lub szyny ortopedycznej, możliwości ograniczonego korzystania z pojazdu, konieczności modyfikacji lub dostosowania pojazdu, dodatkowego oznakowania pojazdu. Ograniczenia w korzystaniu z uprawnień do kierowania pojazdami, lekarz określa poprzez wpisanie kodów i subkodów zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Infrastruktury i Budownictwa z dnia 24 maja 2016 r. w sprawie wzorów dokumentów stwierdzających uprawnienia do kierowania pojazdami (Dz.U. z 2016 r., poz. 702). Osoba, która ma wpisane stosowne ograniczenia podlega okresowej weryfikacji pod kątem stanu zdrowia. Problem pojawia się w sytuacji kierowców posiadających uprawnienia nadane bez określenia terminu ważności, a którzy, na skutek jakiegoś wydarzenia (np. epizodu chorobowego, wypadku, działań wojennych) nabyli niepełnosprawności. Osoby takie, chcąc zachować dotychczasową samodzielność, często uczestniczą w ruchu drogowym bez żadnej kontroli i sprawdzenia swoich możliwości. Postępowanie takie, szczególnie w przypadku osób z dysfunkcjami układu nerwowego (np. udar, stwardnienie rozsiane), może przynieść niebezpieczne skutki, z których kierujący podejmujący takie działanie albo nie zdaje sobie sprawy, albo wydaje mu się, że poprzednie doświadczenia w ruchu drogowym są wystarczające do poradzenia sobie z ewentualną sytuacją trudną na drodze. Zgodnie z analizą potrzeb osób niepełnosprawnych, przeprowadzoną w 2017 r. na zlecenie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, potrzeby związane z transportem i przemieszczaniem się, np. likwidacja barier architektonicznych w przestrzeni publicznej, przystosowanie środków transportu, są szczególnie ważne dla osób z niepełnosprawnością

ruchową (*Badania potrzeb osób niepełnosprawnych. Raport końcowy*, 2017). Wyniki tych badań wskazują na duże zapotrzebowanie na transport/przemieszczanie się, i małe zaspokojenie tej potrzeby.

Trudności w obszarze mobilności, jakich doświadczają osoby z niepełnosprawnością w zależności od etapu życia, są bardzo różne. Już na etapie ubiegania się o prawo jazdy jest ich wiele, czego potwierdzeniem są badania ilościowe (Ucińska, Zysińska, 2015) przeprowadzone w 2014 r. przez Instytut Transportu Samochodowego w ośrodkach szkolenia kierowców z całej Polski, w ramach projektu AMC-2 (Kompleksowy system wsparcia mobilności osób niepełnosprawnych ruchowo). W badaniach tych zwrócono uwagę na trzy główne obszary trudności:

- 1) związane z samym procesem szkolenia (mała skuteczność szkolenia teoretycznego osób niesłyszących, trudności w szkoleniu osób po mózgowym porażeniu dziecięcym – np. trudność z opanowaniem jazdy w pasie ruchu w związku z występującym zezem, przewlekłość szkolenia z uwagi na zły stan zdrowia);
- 2) aspekty natury społecznej (doświadczenie dyskryminacji, brak zrozumienia wśród innych uczestników ruchu, stres towarzyszący w trakcie szkolenia i podczas egzaminu na prawo jazdy, lęk lekarzy, wynikający często z niedoświadczenia i braku wiedzy, przed wydawaniem orzeczeń o braku przeciwwskazań zdrowotnych do kierowania pojazdem, trudności interpersonalne i komunikacyjne w relacji kursant–instruktor świadczące o braku przygotowania instruktorów nauki jazdy do prowadzenia szkoleń osób ze szczególnie złożonymi niepełnosprawnościami, przekonanie osób niepełnosprawnych o trudności w uzyskaniu uprawnień do kierowania pojazdem);
- 3) aspekty organizacyjne (brak jednolitego systemu informacyjnego o kursach dla osób z niepełnosprawnościami oraz miejscach, gdzie można zaadaptować pojazd do własnej niepełnosprawności, trudności z finansowaniem szkoleń na prawo jazdy – brak informacji, gdzie i jak uzyskać dofinansowanie, długotrwałość procedur w tym zakresie, konieczność utrzymywania przez ośrodki infrastruktury, sprzętu do szkolenia (w tym pojazdów), pomimo niewielkiego zainteresowania takimi kursami, niemożność szkolenia wszystkich rodzajów niepełnosprawności ze względu np. na brak pojazdów specjalistycznie przystosowanych do różnego typu niepełnosprawności czy brak stosownego wyposażenia dopasowanego do określonej niepełnosprawności).

Trudności można napotkać również w Wojewódzkich Ośrodkach Ruchu Drogowego, weryfikujących wiedzę i umiejętności niezbędne do bezpiecznego poruszania się w ruchu drogowym, gdzie brak jest odpowiedniej infrastruktury. Ponadto występują problemy w załatwianiu formalności, w tym dostosowaniu czasu i miejsca podstawienia przystosowanego pojazdu na miejsce egzaminu.

Po uzyskaniu stosownych uprawnień kolejnym problemem jest indywidualne dostosowanie pojazdu do możliwości osoby z niepełnosprawnością. Na rynku

Europejskim i krajowym istnieje wiele rozwiązań technicznych pozwalających kierować pojazdem w sposób komfortowy i bezpieczny. Brakuje jedynie miejsc, gdzie osoba po uzyskaniu prawa jazdy mogłaby zapoznać się osobiście, a nie tylko wirtualnie, z ofertą możliwości adaptacji pojazdu oraz uzyskać fachową pomoc specjalistów w zakresie indywidualnego dopasowania tych urządzeń do potrzeb użytkowników.

Barierą są również aspekty finansowe. Możliwości uczestnika ruchu z niepełnosprawnością niejednokrotnie są niewystarczające i nieproporcjonalnie niższe niż oferta, jaką oferuje współczesny rynek motoryzacyjny. W kontekście tego, dużego znaczenia nabierają, wspomniane wcześniej zapisy. Art. 20 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych wskazujące na „ułatwianie mobilności osób niepełnosprawnych, w sposób i w czasie przez nie wybranym i po przystępnej cenie oraz ułatwianie osobom niepełnosprawnym dostępu do wysokiej jakości przedmiotów wspierających poruszanie się, urządzeń i technologii wspomagających oraz do pomocy i pośrednictwa ze strony innych osób lub zwierząt, w tym poprzez ich udostępnianie po przystępnej cenie” (Dz.U. z 2012 r., poz. 1169).

### **Wsparcie kierowcy z niepełnosprawnością – doświadczenia światowe**

Od ponad 25 lat **American Driving School** (Amerykańska Szkoła Nauki Jazdy; [www.americandrivingschool.com](http://www.americandrivingschool.com)) w Kalifornii zajmuje się doskonaleniem jazdy kierowców z niepełnosprawnościami i ich rehabilitacją. Firma współpracuje z kierowcami, którzy utracili swoje prawo jazdy na skutek problemów zdrowotnych. Niektórzy z nich mieli udar lub atak serca, inni uczestniczyli w wypadkach przemysłowych, samochodowych lub zostali niepełnosprawni na skutek działań wojennych. Dzięki specjalnym kursom mają szansę odzyskać dawną sprawność, udowodnić, że nauczyli się rekompensować swoje braki i prowadzić samochód pomimo niepełnosprawności. Oznacza to również naukę korzystania z urządzeń wspomagających i wyćwiczenia nowych czynności i umiejętności. W wielu sytuacjach w samochodach konieczny jest montaż specjalnych urządzeń, takich jak pedał gazu z lewej strony czy dodatkowe pokrętła przy kierownicy. Szkoła promuje podejście, że z odpowiednim treningiem i nowoczesnym wyposażeniem istnieje możliwość przywrócenia mobilności. Program rehabilitacji jest prowadzony przez specjalnie wyszkolonych instruktorów i terapeutów. Dzięki wieloletnim doświadczeniom szkoła opracowała techniki, które ułatwiają naukę nowego stylu jazdy. Lekcje są przeznaczone dla kierowców, którzy zostali dopuszczeni do kierowania samochodem po ocenie lekarskiej i mają tymczasowe lub bezterminowe prawo jazdy.

Kierowcy mogą ćwiczyć na własnych pojazdach lub skorzystać z samochodów szkoleniowych. Lekcje trwają 1,5 godziny. Ich celem jest wyćwiczenie nowych nawyków podczas prowadzenia samochodu i dostosowanie własnych

umiejętności do nowej sytuacji. American Driving School prowadzi również szkolenia dla seniorów w wieku 70+, którzy powinni odnowić prawo jazdy ze względu na wiek, zaktualizować swoją wiedzę o przepisach ruchu drogowego i poprawić niektóre umiejętności. Każda taka procedura traktowana jest indywidualnie. Kierowca musi zdać test pisemny i test wzroku. Jeśli kierowca ma trudności z przejściem testów DMV (departament ds. pojazdów mechanicznych) może wymagać dodatkowego sprawdzianu.

**The Association for Driver Rehabilitation Specialists: ADED** (Stowarzyszenie Specjalistów ds. Rehabilitacji Kierowców; [www.aded.net](http://www.aded.net)) powstało w 1977 r. w USA i od tego czasu wspiera profesjonalistów zajmujących się szkoleniami kierowców oraz pomaga przy dostosowaniu sprzętu transportowego do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Ponadto cyklicznie organizuje konferencje, które są źródłem informacji nt. transportu osób z niepełnosprawnościami.

Firma **First Bus** ([www.firstgroup.com](http://www.firstgroup.com)) obsługuje ok. 900 autobusów w Wielkiej Brytanii w okręgu Glasgow i Lanarkshire, a także w Parkhead, Dumbarton, Blantyre, Overtown, Scotstoun i Caledonia Depot. Od lat jest partnerem akcji **Catch Bus Week** ([www.catchthebusweek.co.uk](http://www.catchthebusweek.co.uk)) – ogólnokrajowej kampanii mającej na celu zwiększenie świadomości korzyści płynących z podróżowania autobusem. Dla wielu Brytyjczyków podróż autobusem jest niezbędnym i wygodnym środkiem codziennego transportu. Komunikacja ta jest tańsza i bardziej dostępna (np. autobus może wjechać do centrum miasta).

W akcję zaangażowani są operatorzy autobusów, władze lokalne i pasażerowie. Jedną z firm aktywnie wspierającą akcję jest właśnie First Bus. Od 2017 r. zatrudnieni w niej kierowcy uczą się języka migowego. W ten sposób chcą pomóc pasażerom z niepełnosprawnością słuchu, a jednocześnie zaznaczyć swój udział w kampanii. Według kierowców brak skutecznej komunikacji z osobami z niepełnosprawnością słuchu jest dla nich nie tylko problematyczny, lecz także krępujący. Z tego powodu firma zapewnia im naukę podstaw języka migowego, przydatnych zwrotów, dzięki którym mogą skuteczniej komunikować się z klientami. Taki podstawowy kurs sprawia, że kierowcy, poza większą pewnością siebie, potrafią lepiej obsłużyć pasażerów. Wpływa to również na opinię o firmie i promuje jej markę. Wszyscy kierowcy zatrudnieni w tej firmie uczestniczą w szkoleniu z zakresu obsługi klienta, w tym z niepełnosprawnością słuchu. Obejmuje ono rozwiązywanie problemów związanych z podróżowaniem z osobami niesłyszącymi i niedosłyszącymi. Ponadto firma opracowała dla klientów tzw. karty bezpiecznej podróży, które ułatwiają komunikację z kierowcą. Taka kartka pokazana kierowcy informuje go np., że pasażer prosi, aby kierowca mówił do niego głośniej, lub że potrzebuje więcej czasu na dojście do siedzenia. Akcji towarzyszą plakaty informujące o sposobach komunikacji z niesłyszącymi i niedosłyszącymi pasażerami.

## Wsparcie osób z niepełnosprawnościami – doświadczenia krajowe

Obecnie coraz więcej osób niesłyszących pragnie posiadać prawo jazdy. Po pozytywnym orzeczeniu lekarza, niesłyszący może ubiegać się o uprawnienia do kierowania samochodem. Szkolenia w tym zakresie są coraz bardziej powszechne i coraz więcej instruktorów nauki jazdy jest odpowiednio przygotowanych do prowadzenia takich zajęć.

Dyskusję wzbudza nie tyle samo uczestniczenie w kursie na prawo jazdy i udział w zajęciach teoretycznych, które można prowadzić w języku migowym, ile nauka praktycznego prowadzenia pojazdu. Instruktor porozumiewa się z niesłyszącym za pomocą gestów. Aby zobaczyć komunikat, kursant musi odwrócić uwagę od prowadzenia samochodu i spojrzeć na instruktora. To samo dotyczy wydającego komunikat instruktora. Umowne gesty rąk i symbole graficzne dotyczą głównie wydawania komunikatów związanych z wykonywaniem manewrów, np. skręć w prawo, zapnij pasy, jedź prosto, dodaj gaz. Tłumaczenie za ich pomocą zachowania kierującego czy prowadzenia z nim dyskusji jest jednak niemożliwe, dlatego instruktor osób niesłyszących ubiegających się o uprawnienia do kierowania pojazdem mimo wszystko powinien znać język migowy.

Większa liczba osób z niepełnosprawnością słuchu uczestniczących jako kierowcy w ruchu drogowym może wpłynąć na zmianę ich postrzegania przez społeczeństwo oraz umożliwi lepsze w nim funkcjonowanie. Ułatwieniem mogą się okazać aplikacje na telefon lub tablet będące w stanie przekazać kilkadziesiąt wizualnych poleceń osobie niesłyszącej. Cechą tych obrazów jest jasność przekazu, niepozostawiająca wątpliwości, co w danym momencie instruktor chce zakomunikować kursantowi. Instruktor na specjalnej małej klawiaturze wywołuje obraz, który w danej chwili chce przekazać kierowcy. Na desce rozdzielczej umieszczony jest kolorowy monitor, na którym pojawia się wywołany przez instruktora obraz-polecenie. Dzięki temu kursant wie, jaką czynność ma w danej chwili wykonać. Nauka rozpoznawania i identyfikowania tych obrazów może odbywać się podczas teoretycznej części kursu, w której uczestniczy tłumacz języka migowego. Później, podczas samych jazd szkoleniowych, zagwarantowana jest kilkukrotna dostępność tłumacza języka migowego po to, aby w trakcie praktycznych zajęć, a w zasadzie podczas przerw w nich, można było wyjaśnić i wytłumaczyć kursantowi szerszy kontekst sytuacji w ruchu drogowym (Wnuk, 2011).

Miejszem, w którym osoby z niepełnosprawnością mogą uzyskać kompleksową pomoc dotyczącą mobilności, jest **Centrum Usług Motoryzacyjnych dla Osób Niepełnosprawnych** (CUM; cum.its.waw.pl) w Instytucie Transportu Samochodowego w Warszawie, uruchomione w 2015 roku. Przedsięwzięcie to jest wynikiem realizacji projektu pn. Kompleksowy system wsparcia mobilności osób niepełnosprawnych ruchowo (AMC-2). Projekt ten realizowany był przez konsorcjum (Instytut Transportu Samochodowego będący koordynatorem, Woj-



skowa Akademia Techniczna im. Jarosława Dąbrowskiego, Instytut Odlewnictwa oraz AMZ BIS Sp. z o.o.) w latach 2013–2015, a finansowało go Narodowe Centrum Badań i Rozwoju w ramach Programu INNOTECH. Celem projektu było opracowanie całościowego systemu wsparcia mobilności osób z niepełnosprawnością ruchową dzięki zaadaptowanej – na potrzeby dziewięciu rodzajów grup niepełnosprawności ruchowych (w tym narządów ruchu i kręgosłupa) – pilotażowej flocie samochodów. Adaptacje pojazdów wykonano pod kątem potrzeb osób z niepełnosprawnościami kończyn dolnych i górnych, tetraplegią, karłowatością oraz poruszających się na wózkach. Uruchomienie w ramach CUM Ogólnopolskiego Punktu Informacyjnego dla Osób z Niepełnosprawnościami oraz osób zainteresowanych ich mobilnością pozwoliło na rozpoczęcie prowadzenia badań i analiz w odniesieniu do kierowców z niepełnosprawnościami.

Centrum Usług Motoryzacyjnych dla Osób Niepełnosprawnych to ośrodek informacyjno-szkoleniowo-badawczy, który powstał w trosce o kierowców i kandydatów na kierowców z różnymi niepełnosprawnościami. Działając pod patronatem PFRON, z którym w 2017 r. podpisano porozumienie o współpracy, oraz dzięki współpracującym doświadczonym specjalistom i ekspertom, pomaga realizować motoryzacyjne marzenia osób z niepełnosprawnościami o samodzielnym podróżowaniu samochodem.

Dostrzegając kluczową rolę informacji, CUM prowadzi stronę internetową ([cum.its.waw.pl](http://cum.its.waw.pl)) i obecny jest w mediach społecznościowych. Ponadto prowadzone jest doradztwo w zakresie uzyskania prawa jazdy, ośrodków szkolenia kierowców prowadzących kursy dla osób z niepełnosprawnościami (baza ta jest na bieżąco uzupełniana), dofinansowań, formalności. Punkt Informacyjny to również miejsce, gdzie wsparcie mogą uzyskać wszystkie osoby zainteresowane problematyką mobilności osób z niepełnosprawnością, a więc lekarze, instruktorzy, egzaminatorzy, adaptatorzy, organizacje pozarządowe i inni. Kluczowymi beneficjentami są osoby z dysfunkcjami, które w Punkcie mogą uzyskać informację o swoich prawach, przywilejach, a także o możliwościach oprzyrządowania pojazdów itp.

CUM to miejsce, w którym przeprowadza się tzw. testy funkcjonalne, czyli kompleksową, wielowymiarową diagnozę osoby z niepełnosprawnością pod kątem prowadzenia pojazdu. Jej celem jest określenie mocnych i słabych stron oraz wskazanie, na ile zaburzone funkcje układu ruchu można zastąpić specjalistycznymi urządzeniami adaptacyjnymi w pojeździe. Ich zaletą jest interdyscyplinarność podejścia do osoby z niepełnosprawnością przez specjalistów (psychologów, instruktora nauki jazdy, lekarza, diagnosty stacji kontroli pojazdów, adaptatorów), skupionych w jednej placówce – Instytucie Transportu Samochodowego.

Instytut Transportu Samochodowego posiada flotę pojazdów uwzględniającą potrzeby kierowców o różnych rodzajach niepełnosprawności fizycznej. Przygotowanie adaptacji w tych samochodach było poprzedzone szerokimi analizami

niepełnosprawności narządów ruchu, licznymi testami i badaniami prowadzonymi przez Instytut oraz konsorcjantów. Dzięki temu w Centrum Usług Motoryzacyjnych istnieje możliwość bezpłatnego testowania pojazdów i, przy pomocy ekspertów, doboru adaptacji do własnych potrzeb. Auta udostępniane są również różnym podmiotom głównie w celach edukacyjnych.



**Ryciny 1 i 2.** Przykłady adaptacji pojazdów Instytutu Transportu Samochodowego do potrzeb kierowców z niepełnosprawnościami

Źródło: archiwum ITS.

W CUM można uzyskać informacje na temat możliwości psychologicznego funkcjonowania kandydata na kierowcę lub kierowcy. Ponieważ nie ma obowiązku poddania się badaniom psychologicznym przez kandydatów na kierowców i kierowców kat. B, o ile nie dotyczy to obowiązków służbowych, konsulta-

cja taka jest dobrowolna. Może być również przeprowadzona na zlecenie lekarza orzekającego o predyspozycjach do kierowania pojazdem w zakresie przez niego wskazanym.

W przypadku kierowców z niepełnosprawnościami narządu ruchu zwraca się uwagę głównie na aspekty psychomotoryczne, takie jak czas reakcji i koordynacja wzrokowo-ruchowa. Można też rozszerzyć badania o dodatkowe aspekty funkcjonowania motorycznego, sprawdzane na pomocniczych urządzeniach, takich jak np. Driver Test Station (DTS). Przy wykorzystaniu DTSu można zmierzyć, ile siły kierowca jest w stanie użyć, aby: nacisnąć pedał hamulca przy użyciu prawej lub lewej stopy; nacisnąć dźwignię przyspieszenia i hamulca; kręcić kierownicą przy różnych stopniach oporu; używać urządzeń równoważnych do podstawowych urządzeń kontrolnych a stosowanych w celu dostosowania pojazdu do rodzaju niepełnosprawności. Dzięki zaopatrzeniu w różne rodzaje pokręteł sterujących, wspomagających manewrowanie kierownicą można dobrać te najbardziej odpowiednie do ograniczonej sprawności.



**Rycina 3.** Urządzenie DTS

Źródło: zbiory własne autorki.

Prócz aspektów stricte psychoruchowych niezbędna jest także ocena funkcji poznawczych. Ponieważ w wielu chorobach (np. stwardnienie rozsiane, choroby neurodegeneracyjne), skutkujących niepełnosprawnością, zaburzeniu mogą ulec uwaga, pamięć, mowa, myślenie abstrakcyjne, funkcje wzrokowo-przestrzenne itp., a więc te funkcje, które są niezwykle istotne przy poruszaniu się w ruchu drogowym, tylko odpowiednia diagnoza w tym obszarze, szczególnie analiza neuropsychologiczna, może odpowiedzieć na pytanie o możliwość kierowania

pojazdem. W przypadku wątpliwości, stwierdzonych w podstawowym badaniu konsultacyjnym, psycholog powinien skierować daną osobę na specjalistyczne badania neuropsychologiczne.

Drugim ważnym obszarem działań CUM jest działalność szkoleniowa. ITS przygotowuje się do utworzenia szkoły nauki jazdy przeznaczonej dla osób z niepełnosprawnościami narządu ruchu, w której zapewnione będą zajęcia dostosowane do indywidualnych potrzeb i predyspozycji uczestników kursu. W miarę potrzeb organizowane będą szkolenia i jazdy doszkalające. Dla chętnych będzie możliwość zasięgnięcia konsultacji psychologicznej na każdym etapie szkolenia.

Działalność szkoleniowa CUM to również szkolenia dla różnych grup odbiorców (diagności, dealerzy pojazdów, lekarze itp.), w ramach których prezentowane są tematy priorytetowe dla obsługi sektora motoryzacyjnego osób z niepełnosprawnościami. Dla każdego zleceniodawcy opracowywany jest indywidualny program szkolenia, odpowiadający specyfice jego potrzeb.

Kolejny obszar działań CUM to działalność naukowo-badawcza. Większość badań związanych z niepełnosprawnością prowadzonych jest w kontekście funkcjonowania społecznego i zawodowego środowiska. Zdecydowanie brakuje natomiast badań poświęconych kierowcom z niepełnosprawnością. Pilotażowe badania nad możliwościami kierowania pojazdem przez osoby z niepełnosprawnościami prowadzono (w ramach projektu AMC-2 oraz prac statutowych) w Instytucie Transportu Samochodowego w latach 2013–2015 (Ucińska, Dobrzyńska, Odachowska, 2013; Ucińska i in., 2015a, 2015b, 2015c). Testom na urządzeniach badawczych do oceny czasu reakcji, koordynacji wzrokowo-ruchowej, widzenia stereoskopowego, widzenia kontrastu, siły nacisku na elementy sterujące pojazdu poddano kierowców i kandydatów na kierowców z różnymi rodzajami i stopniami niepełnosprawności. Wyniki porównywano z uzyskanymi przez osoby sprawne. Najbardziej różnicującym urządzeniem okazał się wspomniany DTS. Badani kandydaci z niepełnosprawnościami w poszczególnych próbach zyskiwali istotnie gorsze wyniki niż badani sprawni zarówno pod względem czasów reakcji, jak i możliwości operowania kierownicą oraz naciskiem na pedały, np. podczas awaryjnego hamowania (słabsza siła nacisku). Stopień niepełnosprawności, typ (wrodzona/nabyta) oraz doświadczenie (kandydat na kierowcę/kierowca) miały znaczenie w przypadku wykonywania zadań związanych zarówno z czasem reakcji, jak i siłą nacisku. Badania te pokazały, że pomimo wykazanych różnic, niepełnosprawność za każdym razem wymaga indywidualnego podejścia. Dzięki odpowiedniemu oprzyrządowaniu pojazdu posiadane niepełnosprawności mogą nie zaburzać prawidłowej oceny sytuacji czy adekwatnej i szybkiej reakcji (osoby z niepełnosprawnością narządu ruchu).

Bardziej wnikliwego podejścia będą natomiast potrzebowały osoby z zaburzeniami układu nerwowego, w przypadku których nie tylko reakcje i podejmowanie decyzji mogą być wolniejsze, lecz osłabienie funkcji wzrokowych może mieć także wpływ na ocenę odległości, utrzymywanie się w pasie ruchu czy widzenie

kontrastu. Obecnie przewiduje się prowadzenie kolejnych badań naukowych związanych z uczestnictwem osób z niepełnosprawnościami w ruchu drogowym.

## Podsumowanie

Mając na uwadze, że osoby z niepełnosprawnościami chcą prowadzić samodzielne i niezależne życie, na świecie i w kraju podejmowanych jest wiele działań wspierających kandydatów i kierowców z niepełnosprawnościami. Zapewnienie dostępu do informacji o dofinansowaniach, urządzeniach adaptacyjnych obecnych na rynku czy specjalistycznych szkołach nauki jazdy to element wdrażania zapisów Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ. Pomysłów i sposobów wsparcia dla tej grupy uczestników ruchu jest wiele, jednak z powodu niewystarczających środków finansowych przeznaczanych na ten cel, niedostatecznej promocji podejmowanych inicjatyw i zaangażowania, czy też zbieżności priorytetów podmiotów, które powinny być nimi zainteresowane, jest w tym zakresie jeszcze wiele do zrobienia.

## Bibliografia

- Badania potrzeb osób niepełnosprawnych. Raport końcowy.* (2017). Warszawa: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.
- Błędowski, P., Czapiński, J. (2014). *Aktywność społeczna osób starszych w kontekście percepcji Polaków. Diagnoza społeczna 2013 r. Raport tematyczny.* Warszawa: Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.
- Stan zdrowia ludności Polski w 2014 r.* (2016). Warszawa: Główny Urząd Statystyczny.
- Ucińska, M., Dobrzyńska, M., Odachowska, E. (2013). Kierowanie pojazdem przez osoby niepełnosprawne ruchowo – możliwości i ocena sprawności. *Technika Transportu Szynowego, 10*, 1737–1746.
- Ucińska, M., Odachowska, E., Klamra, M., Ścigała, D.K. (2015a). Kierowcy z niepełnosprawnością ruchową. W: M. Ucińska (red.), *Metodyka przeprowadzania badań psychologicznych w zakresie psychologii transportu* (s. 221–229). Warszawa: Instytut Transportu Samochodowego.
- Ucińska, M., Odachowska, E., Klamra, M., Ścigała, D.K. (2015b). Stopień niepełnosprawności a percepcja ruchu drogowego. *Logistyka, 4*, 1097–1106.
- Ucińska, M., Odachowska, E., Klamra, M., Ścigała, D.K. (2015c). Wpływ zaburzeń psychomotorycznych na funkcjonowanie w ruchu drogowym. *Logistyka, 3*, 4874–4882.
- Ucińska, M., Zysińska, M. (2015). Niepełnosprawny kandydat na kierowcę kat. B – analiza systemu szkolenia w świetle uwarunkowań prawnych oraz doświadczeń ośrodków szkolenia kierowców w Polsce. *Logistyka, 3*, 4883–4893.
- Wnuk, A. (2011). Niesłyszący kierowcy. *BRD, Kwartalnik Motoryzacyjny Instytutu Transportu Samochodowego, 2*, 24–25.

## Akty prawne

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. uchwalona przez Zgromadzenie Narodowe w dniu 2 kwietnia 1997 r., przyjęta przez Naród w referendum konstytucyjnym w dniu 25 maja 1997 r., podpisana przez Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej w dniu 16 lipca 1997 r. (Dz.U. 1997 nr 78, poz. 483).

- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. z 2012 r., poz. 1169).
- Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 16 stycznia 2017 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego aktu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie badań lekarskich osób ubiegających się o uprawnienia do kierowania pojazdami i kierowców (Dz.U. z 2017 r., poz. 250).
- Ustawa z dnia 5 stycznia 2011 r. o kierujących pojazdami (Dz.U. z 2011 r. nr 30, poz. 151 z późn. zm.).
- Rozporządzenie Ministra Infrastruktury i Budownictwa z dnia 24 maja 2016 r. w sprawie wzorów dokumentów stwierdzających uprawnienia do kierowania pojazdami (Dz.U. z 2016 r., poz. 702).
- Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. – Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (M.P. 1997 nr 50 poz. 475).

### **Źródła internetowe**

- www.americandrivingschool.com (dostęp: 07.11.2017).
- www.aded.net (dostęp: 07.11.2017).
- www.catchthebusweek.co.uk (dostęp: 07.11.2017).
- www.cum.its.waw.pl (dostęp: 07.11.2017).
- www.firstgroup.com (dostęp: 07.11.2017).
- Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020, Bruksela 2010, [https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/europejska\\_strategia\\_w\\_sprawie\\_niepelnosprawnosci\\_0.pdf](https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/europejska_strategia_w_sprawie_niepelnosprawnosci_0.pdf) (dostęp: 07.11.2017).
- World report on disability.* (2011). WHO, [www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf) (dostęp: 07.11.2017).

## **KIEROWCA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – AKTUALNY STAN WSPARCIA W OBSZARZE MOBILNOŚCI NA ŚWIECIE I W POLSCE**

### *Abstrakt*

Wdrażanie zapisów Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych Organizacji Narodów Zjednoczonych i związana z tym aktywizacja osób z niepełnosprawnościami skutkują coraz większym zainteresowaniem problematyką niepełnosprawności w kontekście mobilności tych osób.

Potrzeba bycia niezależnym implikuje poszukiwanie sposobów wsparcia osób z niepełnosprawnościami w celu jak największej ich niezależności. W artykule przedstawiono problematykę kierowców z niepełnosprawnościami oraz zaprezentowano przykłady wsparcia tej grupy uczestników ruchu, opierając się na zagranicznych i krajowych doświadczeniach.

*Słowa kluczowe:* kierowca z niepełnosprawnością, mobilność osób z niepełnosprawnościami, bezpieczeństwo ruchu drogowego

## **DRIVER WITH DISABILITY – SUPPORT IN THE SPHERE OF MOBILITY IN POLAND AND OTHER COUNTRIES**

### *Abstract*

The implementation of the requirements formulated in the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) and the related activation of people with disabilities result in an increased interest in the issue of disability and mobility. The need for independence implies the search for means that would support people with disabilities and help them maintain their autonomy.

This article presents the problems of that drivers with disabilities encounter as well as describes the examples of the support they receive basing on various experiences from both Poland, and other countries.

*Key words:* disabled driver, mobility of disabled persons, road traffic safety

## **RECENZJE I POLEMIKI**

ANETA WNUK\*

### Sky Rota (2017). *Look Mom. Im the Dumest One in My Clas!* *One Boy's Dyslexic Journey*. USA: Sky Rota

Od 1887 r., w którym Rudolf Berlin po raz pierwszy użył pojęcia dysleksji, powiedziano już wiele na temat tego zaburzenia i wciąż odkrywa się jego nowe aspekty. Dotychczasowe definicje dysleksji, również ta ostatnia z 1994 r. opracowana przez Towarzystwo Dysleksji im. Ortona (USA), wskazują na specyfikę trudności w czytaniu i pisaniu. Wyróżnia się najczęściej trzy typy dysleksji: wzrokową (zaburzenia percepcji wzrokowej i pamięci wzrokowej); słuchową (zaburzenia percepcji słuchowej i pamięci słuchowej, powiązane często z zaburzeniami językowymi); integracyjną (zaburzenia procesu integrowania bodźców napływających do różnych zmysłów).

Oprócz pojęcia dysleksji często stosuje się termin „dysgrafia”, określający trudności w opanowaniu kaligrafii i niski poziom graficzny pisma, oraz „dysortografia”, który oznacza trudności w opanowaniu poprawnej pisowni, w tym popełnianie błędów ortograficznych. Autorzy stosujący te terminy mają na celu precyzyjne wskazanie rodzaju zaistniałych trudności w nauce, ale zaburzenia te często występują łącznie. Z tego powodu, mówiąc o dysleksji lub o dziecku dyslektycznym, sygnalizuje się, że chodzi o specyficzne trudności w uczeniu się czytania i pisania, bez precyzowania, o jakie trudności chodzi.

Często do terminu „dysleksja” dodaje się określenie „rozwojowa”, co oznacza, że trudności występują od początku nauki szkolnej, w odróżnieniu od „dysleksji nabytej”, czyli utraty już opanowanej umiejętności czytania i pisania. Symptomy dysleksji opisane są w ICD-10 (F81.0) oraz w DSM V (315.0). Podaje się, że problem dysleksji dotyczy od 10 do 15% populacji.

---

\* Aneta Wnuk (<https://orcid.org/0000-0002-5971-1857>); Centrum Bezpieczeństwa Ruchu Drogowego, Instytut Transportu Samochodowego, ul. Jagiellońska 80, 03-301 Warszawa; tel. +48 22 4385246; e-mail: [aneta.wnuk@its.waw.pl](mailto:aneta.wnuk@its.waw.pl)

Dyslektykiem jest Sky Rota, amerykański chłopiec, u którego w czwartej klasie szkoły podstawowej wykryto to schorzenie. W kwietniu 2017 r. wydał książkę opisującą swoje doświadczenia pt. *Look Mom. Im the Dumest One in My Clas! One Boy's Dyslexic Journey*, której już sam tytuł, napisany z błędami, wskazuje na problem z czytaniem i pisaniem młodego autora i bohatera opowieści (powinno być: *Look Mom, I'm the dumbest one in my class*).

U Sky'a stwierdzono dysleksję i ADHD (szczególnie problemy z koncentracją). Chłopiec nie lubi czytać, bo nie jest w tym dobry (uwielbia słuchać audiobooków), nie potrafi dobrze pisać i nie może skupić uwagi na dłużej niż kilka sekund. Jak sam mówi o sobie, ma wiele mocnych stron, jest np. uczuciowy, towarzyski, ma fotograficzną pamięć i wiele zainteresowań. Sky najczęściej zapisuje słowa tak, jak je słyszy. Jest to duże utrudnienie, ponieważ w języku angielskim zapis słów różni się od ich brzmienia. Dlatego w pisaniu bardzo pomaga mu matka. Pomagała mu też w napisaniu recenzowanej książki: zebrała notatki chłopca i opracowała je w formie dziennika.

Autobiografia to gatunek literacki, w którym autor opisuje swoje życie, czyny, zdarzenia, jakich był świadkiem, i których sam jest głównym tematem. W tym przypadku mamy do czynienia z całkiem ciekawym zamysłem literackim. Historii nie opowiada osoba dorosła, wspominając siebie z czasów dzieciństwa, lecz chłopiec, w momencie, w którym uznał, że opanował ważny kryzys w swoim życiu. Opisuje zdarzenia sprzed roku, a więc na tyle niedawne, aby je dobrze pamiętać, a jednak sprzed odpowiednio długiego czasu, aby już nabrać do nich dystansu i wyciągnąć wnioski.

Już sam tytuł książki jest przewrotny. Przedstawiona historia jest dowodem na to, że Sky Rota jest bystrym i rezolutnym młodym człowiekiem. Ponadto swoją opowieść prezentuje prostym, dziecięcym, czasem infantylnym językiem, zrozumiałym dla dorosłych i rówieśników. Z tego powodu jest to cenna pozycja dla dyslektycznych dzieci, ich rodzeństwa i przyjaciół, rodziców, nauczycieli, studentów pedagogiki, terapeutów, a także dla wszystkich zainteresowanych tym, jak postrzega nauczanie dziecko z dysleksją.

Książka składa się z ośmiu rozdziałów oraz załączników: pytań do dyskusji, stron internetowych wartych odwiedzenia oraz listów rodziców Sky'a do jego nauczycieli, które zdaniem chłopca mogą posłużyć rodzicom innych dyslektycznych dzieci za wzór do komunikowania się ze szkołą. Publikacja pozbawiona jest kłiwego charakteru. Chłopiec precyzyjnie opisuje siebie, swój charakter, życie, sytuację w szkole, pojawienie się trudności, diagnozowanie itd. Prowadzi czytelnika przez wszystkie te etapy i rzeczowo je tłumaczy. Sky wyjaśnia również, dlaczego problem z czytaniem i pisaniem zauważono u niego dopiero w czwartej klasie. Wymienia badania, jakim go poddano, przedstawia zalecenia lekarza, indywidualny plan nauczania i poszukiwania efektywnych sposobów nauki. Opowiada o relacjach z nauczycielami, rówieśnikami i rodzicami oraz o braku zrozumienia, niechęci do współpracy, zjawisku bullingu, wykluczeniu i upokorzeniach.



W książce dużo miejsca zajmuje opis stanów uczuciowych Sky'a i jego rodziców oraz ich partnerskich relacji. Chłopiec wymienia słabości systemu edukacyjnego w USA z perspektywy dziecka. Opisuje perypetie towarzyszące znalezieniu nowej szkoły i odnalezieniu się w grupie. Jak można przeczytać na stronie internetowej młodego autora (skyrota.com, dostęp: 13.11.2018), ma on obecnie 13 lat i jest już w siódmej klasie. Chodzi do szkoły dla dzieci, które „uczą się inaczej”. Chłopiec bardzo nie lubi określenia „uczeń niepełnosprawny”. Jak pisze: „Nie mam pojęcia, dlaczego tak to nazwali. Tylko dlatego, że ktoś uczy się inaczej, nie oznacza, że jest niepełnosprawny. To system jest ułomny. Umieszczanie wszystkich ludzi w jednym worku jest szalone” (tamże).

Sky jest bardzo aktywny w mediach społecznościowych. Uważa siebie za eksperta w zakresie dysleksji u dzieci. Dlatego założył portal GenZinsider.com, na którym nastolatki mogą prezentować swoje mocne strony oraz opisać problemy pokolenia Z, ponadto chętnie wspiera dzieci z różnymi trudnościami. Sam przyznaje, że ma predyspozycje do bycia coachem (o wymaganiach młodego pokolenia pisze w swojej książce *The Gen Z. Answer Key for Business* wydanej w 2017 r.).

Sky wierzy, że „ten świat potrzebuje każdego z nas. Jestem tutaj, aby pomóc innym zrozumieć, że bycie odmiennym jest fantastyczne!” (skyrota.com, dostęp: 13.11.2018). Jednakże aby mógł czuć się obecnie tak optymistycznie, musiało wiele się zmienić w jego życiu.

Ostatni rozdział książki to przemowa adresowana do różnych grup odbiorców. Rota zarzuca dzisiejszej szkole brak indywidualnego podejścia do uczniów z różnymi potrzebami i problemami. Wytyka marazm i nudę w prowadzeniu zajęć oraz niechęć nauczycieli do wykorzystywania nowoczesnych technologii, a jak podkreśla: „dzisiejsze dzieci żyją w świecie mediów i są one dla nich czymś naturalnym” (s. 98). Zarzuca nauczycielom brak wiedzy na temat dysleksji i postępowania z nią.

Sky Rota krytycznie wypowiada się o rodzicach jako grupie społecznej, opowiada o ich braku zrozumienia i traktowaniu dzieci z trudnościami w nauce jako leniwych i beztroskich, zamiast zauważenia problemu. Jego zdaniem, często przegapiają krytyczny moment, w którym dziecko nie daje już sobie rady z nauką i czuje się załamane. Zwraca się do rówieśników z prośbą o lepsze traktowanie klasowych „głupków”. Najmocniejszy fragment skierowany jest do wszystkich dzieci uznawanych za „inne”, w nim Sky udziela im swojego wsparcia i dobrych rad.

Książka Roty wpisuje się w coraz częstszy dyskusję pojawiającą się w publikacjach – na ile dysleksja, w dobie coraz to nowocześniejszej technologii, jest problemem w dzisiejszych czasach i jak korzystanie z technologii może zminimalizować te deficyty. Publikacja jest dowodem na to, że ograniczenia hamujące ludzi 10, 20, 30 lat temu w spełnianiu swoich pragnień już nie występują. Dziś każdy może wydać książkę, nakręcić film, stworzyć program, rozwijać się... Sky, jako przedstawiciel nowego pokolenia, skutecznie z tych możliwości korzysta w celu promowania swojego przesłania i wypełniania misji, w którą wierzy.



## **KOMUNIKATY, KRONIKA**

### **UCHWAŁA SEJMU RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ Z DNIA 8 CZERWCA 2017 R. W SPRAWIE USTANOWIENIA ROKU 2018 ROKIEM IRENY SENDLEROWEJ**



# **MONITOR POLSKI**

**DZIENNIK URZĘDOWY RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ**

---

Warszawa, dnia 28 czerwca 2017 r.

Poz. 640

#### **UCHWAŁA SEJMU RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ**

z dnia 8 czerwca 2017 r.

#### **w sprawie ustanowienia roku 2018 Rokiem Ireny Sendlerowej**

Irena Sendlerowa, pseudonim okupacyjny „Jolanta”, to wybitna polska działaczka społeczna. Urodziła się 15 lutego 1910 roku w Warszawie, gdzie zmarła 12 maja 2008 roku.

W czasie II wojny światowej jako kierowniczka referatu dziecięcego Rady Pomocy Żydom „Żegota” zorganizowała siatkę ludzi i instytucji, z którymi niosła pomoc dzieciom z getta. Przyczyniła się do ocalenia z Holokaustu około 2500 żydowskich dzieci. Z narażeniem życia, heroizmem, w największej konspiracji wyprowadzała dzieci z warszawskiego getta, a następnie znajdowała im schronienie w polskich rodzinach, klasztorach i domach opieki.

W październiku 1943 roku Irena Sendlerowa została aresztowana, była przesłuchiwana i torturowana w siedzibie Gestapo przy alei Szucha i więziona przez 100 dni na Pawiaku. Nawet pod groźbą kary śmierci nie zdradziła swoich współpracowników ani nie ujawniła żadnych informacji. Prowadzony przez Irenę Sendlerową rejestr uratowanych dzieci pozwolił im na poznanie ich własnej tożsamości, a także odnalezienie bliskich po zakończeniu II wojny światowej.

Irena Sendlerowa została uhonorowana w 1965 roku medalem Sprawiedliwej wśród Narodów Świata, w 2003 roku – Orderem Orła Białego, w 2007 roku – Orderem Uśmiechu. Od 1990 roku Honorowa Obywatelka państwa Izrael.

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej w 10. rocznicę śmierci Ireny Sendlerowej oddaje hołd Tej, która z największym poświęceniem działała na rzecz ratowania drugiego człowieka, i ogłasza rok 2018 Rokiem Ireny Sendlerowej.

Marszałek Sejmu: *M. Kuchciński*



## INFORMACJE DLA AUTORÓW

Redakcja kwartalnika *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo* przyjmuje do opublikowania oryginalne, recenzowane prace naukowe, artykuły polemiczne, recenzje, sprawozdania z wydarzeń naukowych, przeglądy czasopism.

Nadsyłane materiały powinny być zapisane za pomocą typowego edytora tekstu (preferowany edytor: MS WORD). Tekst należy przygotować zgodnie z następującymi zasadami:

- wydruk pracy na papierze formatu A4 z marginesem 3,5 cm z lewej strony;
- tekst – 30 wierszy na stronie i ok. 60 miejsc znakowych w wierszu, nie powinien zawierać poprawek;
- objętość artykułów i rozpraw:
  - minimalna: 20 tys. znaków (0,5 arkusza wydawniczego),
  - maksymalna: 40 tys. znaków (1 arkusz wydawniczy);
- praca powinna zawierać streszczenia w języku polskim i angielskim (maksymalnie po 200 słów łącznie z tytułem w każdym języku) oraz słowa kluczowe (*key words*);
- tekst należy dostarczyć w postaci wydruku komputerowego (dwa egzemplarze) wraz z opisaną płytą (CD). Zawartość wersji elektronicznej powinna być identyczna z przesłanym wydrukiem;
- wykresy, ilustracje (ponumerowane i opatrzone informacją, do którego miejsca w tekście się odnoszą) należy umieszczać w oddzielnych plikach, podając nazwy programu, za pomocą którego zostały wykonane;
- literatura przedmiotu powinna być umieszczana na końcu pracy w układzie alfabetycznym;
- odwołania należy umieszczać w tekście głównym (bez przypisów); powinny mieć postać: (Zaorska, 2002).

### Sporządzanie bibliografii

Pozycje bibliograficzne muszą być pełne, z DOI, w porządku alfabetycznym, pisane z dokładnym przestrzeganiem kolejności poszczególnych składników, z jednolitą interpunkcją. Kolejność zapisu bibliograficznego jest następująca:

- (1) autor(zy) – wszyscy, niezależnie od liczby,
- (2) rok wydania pozycji,
- (3) tytuł książki, rozdziału, artykułu, dysertacji, pracy dyplomowej, referatu lub raportu,
  - (a) książka: miejsce wydania i nazwa wydawnictwa,
  - (b) rozdział: redaktor(zy), tytuł książki, strony, miejsce wydania, wydawca,
  - (c) artykuł: tytuł czasopisma, tom (vol.) i strony,
  - (d) praca dyplomowa (dysertacja): wydział (instytut), uczelnia (instytucja) i miejscowość,

- (e) referat: oryginalna nazwa konferencji (kongresu itp.) i miejscowość,
- (f) raport: rodzaj i numer grantu, miejscowość, uczelnia (instytucja) i wydział (instytut).

Kursywą piszemy: tytuł książki, również książki, w której znajduje się odpowiedni rozdział, tytuł czasopisma i jego tom, tytuł referatu, tytuł pracy dyplomowej (dysertacji), tytuł raportu. Poniżej podano przykłady zapisu poszczególnych pozycji bibliograficznych z uwzględnieniem wymaganej interpunkcji, rodzaju pisma (proste – kursywa) i liter (wielkie – małe).

#### *Książki*

- (a) polska

Kościelska, M. (2004). *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Warszawa: Jacek Santorski & Co.

- (b) polska, redagowana

Strelau, J., Ciarkowska, W., Nęcka, E. (red.). (1992). *Różnice indywidualne. Możliwości i preferencje*. Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.

- (c) obcojęzyczna, redagowana

Steiner, M., Yonkers, K., Eriksson, E. (red.). (2001). *Mood Disorders in Women*. London: Martin Dunitz.

- (d) książka o kolejnym wydaniu

Osofsky, J.D. (red.). (1998). *Handbook in Infant Development*. New York: Wiley.

#### *Rozdziały w książkach*

- (a) publikacja polska

Sidor, B. (2001). Ojciec w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością umysłową. W: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa* (s. 381–389). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.

- (b) publikacja obcojęzyczna

Greenberg, M.T. (1999). Attachment and psychopathology in childhood. W: J. Cassidy, P.R. Shaver (red.), *Handbook of Attachment: Theory, Research and Clinical Implication* (s. 469–496). New York: The Guilford Press.

#### *Artykuły w czasopismach*

Kościelska, M. (1993). Koncepcja osoby z upośledzeniem umysłowym jako uczestnika życia społecznego. *Przegląd Psychologiczny*, 3, 341–353.

#### *Nieopublikowane dysertacje i prace magisterskie*

Jackowska, E. (1976). *Wpływ środowiska rodzinnego na przystosowanie społeczne dziecka w młodszym wieku szkolnym*. Nieopublikowana rozprawa doktorska, Wydział Filozoficzno-Historyczny, Uniwersytet Jagielloński, Kraków.

Domurad, M. (1996). *Efektywność rozwoju umiejętności czytania u dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim za pomocą „metody baśniowych spotkań”*. Nieopublikowana praca magisterska, Wydział Rewalidacji i Resocjalizacji, Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.

### *Referaty wygłoszone na konferencjach i innych spotkaniach*

Jackowska, E. (1997). *Poczucie jakości życia u kobiet i mężczyzn po przebytych urazie mózgu*. Referat wygłoszony na II Sympozjum Opieki Paliatywnej – Hospicyjnej, Lublin.

Dosen, A. (1997). *Etiology, specific onset mechanisms of mood disorders among people with intellectual disablement and prelevance*. Referat wygłoszony na European Course on Mental Retardation, Nunspeet, The Netherlands.

### *Raporty z badań*

Strelau, J., Oniszczenko, W., Zawadzki, B. (1994). *Genetyczne uwarunkowania i struktura temperamentu młodzieży i dorosłych*. (Raport KBN 1108.91.02). Warszawa: Uniwersytet Warszawski, Wydział Psychologii.

Wykaz literatury nie powinien zawierać informacji prywatnych, prac w przygotowaniu. Odwołanie się do takich źródeł może występować jedynie w tekście (bez przypisów dolnych i końcowych).

Do przesłanego wydruku tekstu i jego wersji elektronicznej należy dołączyć:

- 1) prośbę wraz z podpisem, w której autor zwraca się do redakcji o wydrukowanie pracy w czasopiśmie *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, zamieszcza informację o zatrudnieniu, podaje swój tytuł naukowy, ORCID, zajmowane stanowisko, adres, numer telefonu, adres e-mailowy;
- 2) pisemne oświadczenie, że praca nie była dotąd publikowana i nie została złożona w innej redakcji. Druk oświadczenia znajduje się na stronie [www.cns.aps.edu.pl](http://www.cns.aps.edu.pl) w zakładce *Informacje dla autorów*.

Zmiany i odstępstwa od podanych zasad należy uzgadniać z członkami Komitetu Redakcyjnego. Redakcja nie zwraca nadesłanych materiałów i zastrzega sobie prawo do dokonywania zmian w tekstach, bez ingerencji w treść merytoryczną.

### **Rzetelność naukowa**

Autorzy są zobowiązani do ujawnienia wkładu poszczególnych autorów w powstanie publikacji (z podaniem ich afiliacji oraz kontrybucji, tj. informacji, kto jest autorem koncepcji, założeń, metod itp. wykorzystywanych przy publikacji) oraz źródła finansowania publikacji, wkładu instytucji naukowo-badawczych, stowarzyszeń i innych podmiotów (*financial disclosure*). Za nieujawnienie wyżej wymienionych danych odpowiedzialność ponoszą autorzy zgłaszający manuskrypt.

Wszelkie wykryte przejawy nierzetelności naukowej (*ghostwriting* – brak ujawnienia wkładu innych osób w powstawanie publikacji, *guest authorship* – sytuacje, gdy udział autora/współautora w powstanie publikacji jest znikomy lub nie miał miejsca) będą dokumentowane i nagłaśniane, włącznie z powiadomieniem odpowiednich podmiotów. Dotyczy to także łamania i naruszania zasad etyki, które obowiązują w nauce.

## **Recenzowanie**

Artykuły recenzowane są poufnie i anonimowo („podwójna ślepa recenzja”) przez dwóch zewnętrznych ekspertów niepozostających w konflikcie interesów z autorem/autorami manuskryptu zgodnie z „Dobrymi praktykami w procedurach recenzyjnych w nauce” (2011) opracowanymi przez MNiSW.

Procedura recenzowania oraz etapy obiegu pracy zgłoszonej do opublikowania znajdują się na stronie: [www.cns.aps.edu.pl](http://www.cns.aps.edu.pl) w zakładce *Zasady recenzowania*.

Lista recenzentów publikowana jest w czasopiśmie raz w roku w numerze czwartym.

### **Materiały należy nadsyłać na adres:**

Redakcja czasopisma *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*  
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej  
ul. Szczęśliwicka 40  
02-353 Warszawa  
[redakcjacns@aps.edu.pl](mailto:redakcjacns@aps.edu.pl)