

Tyflopedagogika

wobec współczesnych
potrzeb wspomagania rozwoju,
rehabilitacji i aktywizacji społecznej



Redakcja naukowa

Małgorzata Paplińska
Małgorzata Walkiewicz-Krutak



WYDAWNICTWO AKADEMII PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Tyflopedagogika

wobec współczesnych
potrzeb wspomaganie rozwoju,
rehabilitacji i aktywizacji społecznej

Tyflopedagogika

wobec współczesnych
potrzeb wspomagania rozwoju,
rehabilitacji i aktywizacji społecznej



Redakcja naukowa

Małgorzata Paplińska
Małgorzata Walkiewicz-Krutak



Recenzowały
Dr hab., prof. SGGW Ewa Skrzetuska
Prof. dr hab. Marzenna Zaorska

Projekt okładki
Anna Gogolewska

Redakcja i korekta
Hanna Cieśla

Publikacja dofinansowana przez
Akademię Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
ze środków na działalność statutową

Copyright © by
Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
Warszawa 2017

ISBN 978-83-64953-90-3

Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
02-353 Warszawa, ul. Szczęśliwicka 40
tel. 22 5893645
e-mail: wydawnictwo@aps.edu.pl

Spis treści

Wstęp	7
WSPOMAGANIE ROZWOJU – REHABILITACJA – KOMPETENCJE	
Zmiany w etiologii niepełnosprawności wzroku dzieci na przestrzeni ostatnich lat <i>Małgorzata Walkiewicz-Krutak</i>	12
Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci niewidomych i słabowidzących w Ghanie w Afryce Zachodniej <i>Marta Bielawska</i>	29
Rola turnusów edukacyjno-rehabilitacyjnych dla dzieci głuchoniewidomych z rodzicami w podnoszeniu kompetencji rodzicielskich matek <i>Elżbieta Paradowska</i>	43
Praca z osobami głuchoniewidomymi – 25 lat doświadczeń Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym <i>Małgorzata Książek, Grzegorz Kozłowski, Elżbieta Paradowska</i>	79
Oddziaływanie metody Johansena na fiksację wzroku u dzieci z zespołem Retta – studia przypadków <i>Dorota Patalon-Kłodawska</i>	104
TECHNOLOGIE W PEDAGOGICE I MEDYCYNIE – INNOWACJE – TECHNOLOGICZNE WSPARCIE W EDUKACJI	
Technologiczne wsparcie uczniów niewidomych i słabowidzących w opiniach nauczycieli <i>Małgorzata Paplińska</i>	114
Nowe technologie wspomagające nauczanie i uczenie się matematyki i fizyki uczniów z dysfunkcjami wzroku <i>Jolanta Brzostek-Pawłowska</i>	133
Nanotechnologia i biotechnologia w leczeniu wad i chorób wzroku <i>Marzena Dycht</i>	147
REHABILITACJA ZAWODOWA – AKTYWNOŚĆ – AUTONOMIA	
Aktywna polityka rynku pracy – szansą na aktywizację zawodową osób z niepełnosprawnością wzroku <i>Bernadeta Szczupał</i>	168

Możliwości rozwoju zawodowego osób z niepełnosprawnością wzroku <i>Mariola Wolan-Nowakowska</i>	185
Doświadczenie własnego wieku przez seniorów z niepełnosprawnością wzroku <i>Małgorzata Bilewicz, Monika Kisielewska</i>	195
Możliwości wzrokowe kierowców w starszym wieku a ich zdolność do bezpiecznego prowadzenia auta <i>Marlena Kilian</i>	214
Echolokacja – mit czy istotny element rehabilitacji osób z niepełnosprawnością wzroku <i>Piotr Witek, Anna Rozborska, Aleksander Waszkielewicz, Mikołaj Rotnicki, Luca Brayda</i>	239
Zastosowanie kolorów w sporcie osób słabowidzących na przykładzie narciarstwa zjazdowego i nordic walking <i>Dariusz Rutkowski</i>	253

SZTUKA – PRZEŁAMYWANIE BARIER – AKTYWIZACJA SPOŁECZNA

„Dialog w ciemności” – niekonwencjonalny sposób przełamania barier społecznych wobec osób niewidzących <i>Joanna Konarska</i>	274
Przekraczanie granic ciemności i ciszy – teatr jako miejsce dialogu i przełamania barier społecznych <i>Sabina Pawlik</i>	285
Między sztuką a terapią – Teatr T3 i Teatr Sprzężony jako forma twórczości ponad podziałami <i>Dorota Wyrzykowska-Koda, Małgorzata Sacharko</i>	295
Audiodeskrypcja w procesie aktywizacji społecznej osób z niepełnosprawnością wzroku <i>Elwira Grzelecka</i>	308
Spis tabel	322
Spis wykresów	324
Spis rysunków	326
Noty o autorach	327

Wstęp

Polska tyflopedagogika XXI wieku konfrontuje się z mnogością i różnorodnością potrzeb osób niewidomych i słabowidzących. Współczesne wyzwania, będące efektem zmian w różnych wymiarach życia osób z niepełnosprawnością wzroku, znajdują odzwierciedlenie w opracowaniach teoretycznych i pracach badawczych tyflopedagogów i innych specjalistów związanych z ośrodkami akademickimi, jak również praktyków. Prezentowana publikacja podejmuje próby odpowiedzi na aktualne potrzeby i wyzwania, przed jakimi stają osoby niewidome i słabowidzące w różnym wieku, poczynając od okresu wczesnodziecięcego, kończąc na seniorach. Znalazły się w niej wątki ważne, niektóre w niewielkim stopniu obecne w dotychczasowym dyskursie naukowym. Na gruncie polskim od wielu już lat poszukuje się rozmaitych rozwiązań dotyczących wspomaganie osoby z niepełnosprawnością wzroku i wspierania jej dążeń do autonomii. Teksty zawarte w monografii pokazują, jak różne są obszary działań współczesnej tyflopedagogiki, która wychodząc poza tradycyjne ramy, staje wobec potrzeb zarówno wspomaganie rozwoju małych niewidomych i słabowidzących dzieci, wsparcia uczniów, jak i rehabilitacji oraz aktywizacji społecznej dorosłych i seniorów.

Monografia składa się z czterech części. Przedmiotem rozważań podjętych w pierwszej z nich jest wspomaganie rozwoju i udzielanie wsparcia osobie z niepełnosprawnością wzroku na różnych etapach jej życia. Wspomaganie rozwoju jest tu rozumiane zgodnie z definicją zaproponowaną przez Barbarę Kaję (2010), jako proces intencjonalnych oddziaływań prowadzących do umożliwienia osobie wspomaganej samodzielnego rozwiązywania zadań i problemów życiowych. Tematy podjęte w rozdziałach składających się na tę część uwzględniają tę perspektywę. Małgorzata Walkiewicz-Krutak analizuje współczesne przyczyny niepełnosprawności wzroku w grupie dzieci i wskazuje na ich implikacje dla oddziaływań wspomagająco-usprawniających kierowanych do małych dzieci. Marta Bielawska nakreśla obecny stan i uwarunkowania korzystnych zmian w systemie wczesnego wspomaganie rozwoju dokonujących się w Ghanie w Afryce. Elżbieta Paradowska analizuje wpływ turnusów rehabilitacyjnych dla dzieci głuchoniewidomych na poszerzanie kompetencji wychowawczo-rehabilitacyjnych ich matek. Autorzy kolejnego rozdziału, Małgorzata Książek, Grzegorz Kozłowski i Elżbieta Paradowska, przedstawiają rozmaite wymiary wsparcia adresowanego do osób głuchoniewidomych na przestrzeni 25 lat działalności Towarzystwa

Pomocy Głuchoniewidomym. Pierwszą część kończy artykuł Doroty Patalon-Kłodawskiej, którego treść dotyczy wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Retta, doświadczających trudności w zakresie funkcjonowania wzrokowego.

Odpowiedzią na potrzeby osób niewidomych i słabowidzących są innowacyjne rozwiązania technologiczne w medycynie i edukacji. Temu obszarowi poświęcona jest druga część książki. Zasada wyrównywania szans osób niepełnosprawnych wymusza konieczność podejmowania wszelkich działań, dzięki którym produkty, usługi, dostęp do informacji są osiągalne dla wszystkich. Na potrzeby informacyjne i informatyczne uczniów niewidomych i słabowidzących w tym obszarze zwracają uwagę Małgorzata Paplińska i Jolanta Brzostek-Pawłowska. Pierwsza z autorek prezentuje wyniki pilotażowych badań dotyczących wykorzystania technologii, w tym edukacyjnych technologii wspomagających dla uczniów niewidomych i słabowidzących, przez nauczycieli. Druga autorka przedstawia wyniki prac badawczych i rozwojowych prowadzonych w Instytucie Maszyn Matematycznych w Warszawie, skoncentrowanych na wnikliwym zbadaniu potrzeb informatycznych w zakresie wsparcia edukacji matematycznej i fizycznej. Efektem zdefiniowania potrzeb uczniów z niepełnosprawnością wzroku i ich nauczycieli jest opracowanie innowacyjnych rozwiązań technologicznych wspomagających pracę obu grup. Artykuł Marzeny Dycht przedstawiający współczesne możliwości zastosowania nanotechnologii i biotechnologii w leczeniu wad i chorób wzroku zamyka tę część książki.

Artykuły zawarte w trzeciej części monografii koncentrują się wokół rehabilitacji zawodowej osób z niepełnosprawnością wzroku oraz szeroko rozumianej aktywności i aktywizacji społecznej, która nie jest procesem rozwijającym się bezwarunkowo i spontanicznie. Wymaga wysiłku ze strony pełnosprawnej większości oraz rozpoznania potrzeb ludzi z niepełnosprawnością, jak również stworzenia im warunków do aktywnego uczestnictwa we wszystkich formach życia społecznego (Trzebińska, 2007). Pierwsze dwa artykuły tej części poświęcone są rehabilitacji zawodowej osób z niepełnosprawnością wzroku. Artykuł Bernadety Szczupał przedstawia współczesne uwarunkowania sytuacji zawodowej osób z niepełnosprawnością wzroku, w tym motywacje do podjęcia pracy zawodowej i obszary aktywizacji zawodowej. Mariola Wolan-Nowakowska zwraca uwagę na możliwości rozwoju zawodowego osób niewidomych i słabowidzących, podkreślając, że w procesie ich aktywizacji zawodowej mają znaczenie zarówno cechy indywidualne, jak i właściwości środowiska pracy. Autorki kolejnego rozdziału, Małgorzata Bilewicz i Monika Kisielewska, opisują sposób doświadczania własnego

wieku przez seniorów z niepełnosprawnością wzroku na podstawie wyników badań własnych. Marlena Kilian przedstawiła analizę anglojęzycznych artykułów naukowych traktujących o specyfice trudności w zakresie funkcjonowania wzrokowego w okresie starości i ich wpływie na możliwości prowadzenia auta przez seniorów. Z kolei w artykule, którego autorami są Piotr Witek, Anna Rozborska, Aleksander Waszkielewicz, Mikołaj Rotnicki oraz Luca Brayda, opisano zjawisko ludzkiej echolokacji, akcentując jej istotne znaczenie i możliwości zastosowania w rehabilitacji osób niewidomych, zwłaszcza w rozwijaniu możliwości związanych z orientowaniem się w przestrzeni i samodzielnym poruszaniem się. Trzecią część książki zamyka artykuł Dariusza Rutkowskiego koncentrujący się wokół aktywności sportowych osób z niepełnosprawnością wzroku, ze szczególnym uwzględnieniem zastosowania kolorów jako adaptacji w sporcie osób niepełnosprawnych na przykładzie wybranych dyscyplin sportowych.

Likwidacja barier uwzględniających potrzeby osób niewidomych i słabowidzących to przykłady respektowania prawa, tak aby osoby z niepełnosprawnością wzroku mogły odnaleźć się w życiu publicznym i aktywnie uczestniczyć we wszystkich formach życia społecznego. Czwarta część książki poświęcona jest obecności i roli sztuki w życiu osób z niepełnosprawnością wzroku oraz przełamywaniu barier w dostępie do niej. Tę część otwiera artykuł Joanny Konarskiej przybliżający ideę między innymi zwiększenia świadomości publicznej i tolerancji dla inności, którą propaguje Andreas Heinecke. Na znaczenie aktywnego udziału osób z dysfunkcją wzroku w spektaklach teatralnych zwracają uwagę w swych artykułach Sabina Pawlik oraz Małgorzata Sacharko i Dorota Wyrzykowska-Koda. Autorki podkreślają rolę działań artystyczno-społecznych w procesie inkluzji społecznej, jak również zapobiegania wykluczeniu osób z niepełnosprawnością wzroku. Ostatnią część książki zamyka artykuł poświęcony audiodeskrypcji i jej roli w aktywizacji społecznej osób z niepełnosprawnością wzroku, autorstwa Elwiry Grzeleckiej.

Znaczący udział w wypracowywaniu niektórych rozwiązań, zwłaszcza w życiu społecznym i kulturalnym, ale także w obszarze rehabilitacji, mają najbardziej zainteresowani, tj. osoby niewidome i słabowidzące, które poprzez zrzeszanie się w fundacjach i organizacjach pozarządowych zabiegają o zaspokajanie potrzeb swoich i własnego środowiska. Z radością przyjęliśmy obecność osób z niepełnosprawnością wzroku w roli autorów części rozdziałów w prezentowanej publikacji. Stanowi to wyraz wspólnych dążeń środowiska akademickiego, praktyków i osób z niepełnosprawnością

wzroku do optymalizacji zmian i uzyskania autonomii w różnych wymiarach codzienności osób niewidomych i słabowidzących.

Bibliografia

- Kaja B. (2010). *Psychologia wspomaganie rozwoju. Zrozumieć świat życia człowieka*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Trzebińska E. (2007). Integracja społeczna w ujęciu psychologicznym. W: E. Trzebińska (red.), *Oddziaływania psychologiczne na rzecz integracji osób z ograniczeniami sprawności* (s. 7–17). Warszawa: Wydawnictwo SWPS Academica.

**WSPOMAGANIE ROZWOJU
– REHABILITACJA – KOMPETENCJE**

Małgorzata Walkiewicz-Krutak

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie
Wydział Nauk Pedagogicznych

Zmiany w etiologii niepełnosprawności wzroku dzieci na przestrzeni ostatnich lat

Changes in the etiology of children' visual impairments in recent years

STRESZCZENIE

W artykule zaprezentowano analizę współczesnych przyczyn niepełnosprawności wzroku dzieci, dokonaną na podstawie doniesień z wybranych krajów europejskich, Stanów Zjednoczonych oraz wyników analiz przeprowadzonych przez autorkę w grupie 241 dzieci w wieku od 0 do 6 lat. W świetle przedstawionych danych, do najczęstszych przyczyn dziecięcej niepełnosprawności wzroku należą obecnie: mózgowie uszkodzenie widzenia, zanik nerwów wzrokowych oraz retinopatia wcześniaków. Dzieci z mózgowym uszkodzeniem widzenia stanowią znaczącą część wśród dzieci doświadczających niepełnosprawności wzroku. Ze względu na specyfikę problemów w zakresie funkcjonowania wzrokowego wymagają one zindywidualizowanego procesu diagnozy i terapii.

Słowa kluczowe: etiologia niepełnosprawności wzroku dzieci, mózgowie uszkodzenie widzenia

SUMMARY

The article presents an analysis of contemporary causes of visual impairments in children, based on reports from selected European countries, the United States and the results of analyses carried out by the author in a group of 241 children aged 0 to 6 years. In the light of the data presented, the most common causes of visual impairment in children are cerebral visual impairment, optic nerve atrophy and retinopathy of prematurity. Children with cerebral visual impairment are a significant part of children with visual impairment. Because of the specificities of their visual problems, these children require an individualized diagnosis and therapy process.

Key words: etiology of children's visual impairment, cerebral visual impairment

Wprowadzenie

Przyczyny dziecięcej niepełnosprawności wzroku w krajach rozwiniętych zmieniły się radykalnie w ciągu ostatnich kilkudziesięciu lat. Zmniejszyła się liczba dzieci, które doświadczają tylko dysfunkcji wzroku, wzrosła liczba dzieci z niepełnosprawnością wzroku współwystępującą z innymi problemami rozwojowymi, o etiologii powiązanej z funkcjonowaniem układu nerwowego. Niepełnosprawność wzroku w grupie małych dzieci może mieć etiologię okulistyczną (wynikającą z występowania nieprawidłowości w zakresie struktur oczu) oraz etiologię powiązaną z uszkodzeniem drogi wzrokowej lub korowych ośrodków w mózgu odpowiedzialnych za widzenie. Taki rozkład przyczyn dysfunkcji wzroku (z podziałem na etiologię okulistyczną i neurologiczną) znajduje odzwierciedlenie w wynikach badań prowadzonych w niektórych krajach, dostrzegany jest również w praktyce pracy z grupą dzieci z niepełnosprawnością wzroku. Przyczyny niewidzenia i słabego widzenia wymieniane w literaturze tematu w XX wieku (por. Sękowska, 1998) podlegają zmianom, na które decydujący wpływ ma postęp w dziedzinie medycyny, zwłaszcza okulistyki dziecięcej, neurologii i neonatologii. Jednym z jego przejawów jest wzrastająca w ostatnim czasie przeżywalność dzieci skrajnie przedwcześnie urodzonych, która implikuje możliwość zagrożenia powikłaniami zdrowotnymi mogącymi wpływać na ich rozwój. Mimo intensywnego w ostatnich latach rozwoju neonatologii, dzieci urodzone skrajnie przedwcześnie narażone są na komplikacje wynikające z niedojrzałości narządów i zmysłów (Chrzan-Dętkoś, 2012; Seroczyńska, 2012), które mogą prowadzić do różnych zaburzeń rozwojowych, a jak zauważa Aneta Borkowska (2012, s. 26) – „współwystępowanie zaburzeń rozwojowych u dzieci to niemal zasada, a nie wyjątek”.

Poznając współczesną etiologię niepełnosprawności wzroku dzieci, należy mieć na uwadze fakt, że niektóre z przyczyn dysfunkcji wzroku stanowią także przyczynę niepełnosprawności sprzężonej. Dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną doświadczają często różnych trudności rozwojowych, a problemy w zakresie funkcjonowania wzrokowego są jednymi z wielu, które należy uwzględniać, planując oddziaływania wspomagająco-usprawniające czy edukacyjno-rehabilitacyjne. Marzenna Zaorska (2015) podkreśla, że na fakt powstawania niepełnosprawności sprzężonej może wpływać wiele różnych czynników etiologicznych, których skutki dotyczą okresu prenatalnego, perinatalnego oraz postnatalnego.

Zatem poznanie współczesnych przyczyn niepełnosprawności wzroku w grupie dzieci jest istotne z perspektywy diagnozowania oraz oddziaływań

wspomagających ich rozwój. Funkcjonalne konsekwencje schorzeń okulistycznych mają inną specyfikę niż te, które wynikają z zaburzeń neurorozwojowych, a ich znajomość jest kluczowa dla planowania i realizowania wspomagania rozwoju i usprawniania funkcjonowania dzieci.

Współczesne przyczyny niepełnosprawności wzroku dzieci w świetle badań prowadzonych w wybranych krajach

W niewielu krajach dotychczas prowadzono badania dotyczące rozpoznawania przyczyn niepełnosprawności wzroku w grupie małych dzieci. W dalszej części zaprezentowano wyniki tych, które zostały opublikowane w ostatnich latach. Badania o imponującym zasięgu terytorialnym, skoncentrowane na najmłodszych dzieciach, przeprowadzono w USA – objęto nimi 5931 dzieci z niepełnosprawnością wzroku w wieku do 3 lat, korzystających z programów wczesnego wspomagania rozwoju świadczonych na terenie 28 stanów, w latach 2005–2011 (Hatton, Ivy, Boyer, 2013). Przeprowadzone analizy pokazały, że dzieci mające izolowane uszkodzenie układu wzrokowego, któremu nie towarzyszą inne niepełnosprawności, stanowią 34,7% badanej grupy, u 28,3% dzieci stwierdzono opóźnienie rozwoju psychoruchowego, 37% dzieci miało rozpoznane inne niepełnosprawności, np. mózgowie porażenie dziecięce, czy wady słuchu. Do najczęstszych przyczyn niepełnosprawności wzroku w badanej grupie dzieci należały: mózgowie uszkodzenie widzenia (24,9%, tj. 1480 dzieci), retinopatia wcześniaków (11,8%, tj. 700 dzieci) i niedorozwój nerwu wzrokowego (11,4%, tj. 674 dzieci). Porównanie tych danych z przeprowadzonymi kilka lat wcześniej wynikami badań na grupie 2155 dzieci (Hatton i in., 2007) wykazało tendencję malejącą dla występowania retinopatii wcześniaków (z 16,2% do 11,8%), ale także tendencję wzrastającą dla występowania niepełnosprawności sprzężonej łączonej z rozpoznaniem retinopatii wcześniaków. Nieznacznie wzrosła liczba dzieci z rozpoznaniem niedorozwoju nerwu wzrokowego (9,7% do 11,4%). Podobny układ przyczyn niepełnosprawności wzroku odnotowano w Anglii i Walii (Mitry i in., 2013) – tu autorzy również porównali wyniki badań uzyskane w latach 1999/2000 i później – w latach 2007/2008 i 2009/2010 w grupie dzieci do 16. roku życia. Autorzy badań podzielili przyczyny niepełnosprawności wzroku na dwie kategorie – przyczyny zaawansowanej dysfunkcji wzroku i przyczyny niepełnosprawności wzroku o łagodniejszych skutkach funkcjonalnych. W Anglii

i Walii najczęstszą przyczyną zaawansowanej niepełnosprawności wzroku były: mózgowe uszkodzenie widzenia (23,2%) oraz choroby nerwu wzrokowego (23,2%) i odpowiednio dla mniej zaawansowanej (jeśli chodzi o zakres konsekwencji funkcjonalnych) dysfunkcji wzroku – oczopląs (16,7%) oraz choroby nerwu wzrokowego (15,5%). Porównanie wyników z lat 1999/2000 i tych z lat 2009/2010 wskazało na wzrost występowania mózgowego uszkodzenia widzenia w grupie dzieci z zaawansowaną niepełnosprawnością wzroku, natomiast jako wiodące przyczyny mniej zaawansowanej niepełnosprawności wzroku odnotowano wrodzone anomalie oczu oraz dystrofie siatkówki. Z kolei badania przeprowadzone wśród dzieci z niepełnosprawnością wzroku w Irlandii (76 pacjentów szpitali i klinik okulistycznych w wieku poniżej 19 lat) wykazały, że 21% (16 dzieci) miało izolowaną niepełnosprawność wzroku, pozostałych 60 pacjentów (79%) miało współwystępujące problemy, np. mózgowe porażenie dziecięce – 25 osób, padaczkę – 23 pacjentów, problemy słuchowe – 13 osób. Główną przyczyną niepełnosprawności wzroku było tu mózgowe uszkodzenie widzenia (45% badanej grupy), na kolejnych pozycjach znalazły się: albinizm oczny, oczopląs wrodzony, zaćma wrodzona, zanik nerwu wzrokowego i inne (Flanagan, Jackson, Hill, 2003). W Kopenhadze przeprowadzono badania dotyczące częstości występowania i przyczyn niepełnosprawności wzroku w grupie dzieci z opóźnieniem rozwoju (o różnej etiologii) w wieku 4–15 lat. W grupie 923 dzieci niepełnosprawność wzroku zdiagnozowano u 10,5%, tj. u 97 dzieci. Wśród przyczyn niepełnosprawności wzroku dominowało mózgowe uszkodzenie widzenia (50% – 48 dzieci). Pozostałe, częściej występujące przyczyny, to: zanik nerwu wzrokowego (13 dzieci), wrodzony oczopląs (7 dzieci) i dystrofie siatkówki (6 dzieci). Autorzy zwrócili uwagę na potrzebę przeprowadzania rutynowych badań wzroku u dzieci z opóźnieniem rozwoju i z niepełnosprawnością intelektualną (Nielsen, Skov, Jensen, 2007).

Analiza przedstawionych wyników badań wskazuje, że w grupie dzieci, niezależnie od wieku badanych, najczęstszą współczesną przyczyną dysfunkcji wzroku jest mózgowe uszkodzenie widzenia (*cerebral visual impairment*, CVI). Jako kolejne, często występujące przyczyny, wymieniane są: retinopatia wcześniaków (ROP) i choroby nerwu wzrokowego (niedorozwój nerwu wzrokowego i zanik nerwu wzrokowego). Te zmiany w zakresie etiologii niepełnosprawności wzroku przypisywane są przede wszystkim postępowi medycyny, np. w ciągu ostatnich dziesięcioleci dokonała się radykalna zmiana dotycząca leczenia zaćmy wrodzonej, której zoperowanie we wczesnym okresie niemowlęcym (w pierwszych miesiącach życia dziecka) nie powoduje już zaawansowanej niepełnosprawności wzroku,

tak jak to było kilkadziesiąt lat temu (McClelland i in., 2007; Kanigowska, Grałek, 2007). Występowanie mózgowego uszkodzenia widzenia na pozycji wiodącej wśród przyczyn zaburzeń widzenia związane jest ze wzrostem liczby dzieci z zaawansowanymi problemami rozwojowymi o etiologii neurologicznej. Odmiernym zagadnieniem jest fakt, że w ciągu ostatnich lat, w coraz większej liczbie krajów, szczególnie tych rozwiniętych, stawiane są diagnozy dotyczące mózgowego uszkodzenia widzenia zarówno na podstawie procedur medycznych (np. wynik badania rezonansem magnetycznym), jak i symptomów świadczących o dysfunkcji wzroku wynikającej z uszkodzenia mózgu (Matsuba, Jan, 2006; Roman-Lantzy, 2007). Zatem radykalnie wzrosła świadomość dotycząca rozpoznawania zaburzeń widzenia wynikających z uszkodzenia mózgu, jak również dokonuje się różnicowania korowego i mózgowego uszkodzenia widzenia (Hyvärinen i in., 2010; Roman i in., 2010; Zihl, Dutton, 2015).

W odniesieniu do wiedzy na temat aktualnych przyczyn niepełnosprawności wzroku u dzieci w wymienionych krajach, interesujące stało się poznanie, jak przedstawia się współczesna polska etiologia niepełnosprawności wzroku w grupie dzieci.

W Polsce badania dotyczące przyczyn niepełnosprawności wzroku u dzieci przeprowadził zespół lekarzy okulistów z Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie (Seroczyńska, Grałek, Kanigowska, 2007). Autorki dokonały analizy przyczyn niewidzenia i znacznego osłabienia widzenia w grupie 2518 osób w wieku 0–24 lata, urodzonych w latach 1974–2004, zarejestrowanych w Polskim Związku Niewidomych. Badania przeprowadzono dwukrotnie: pierwszy raz w 1998 r. – objęto nimi dzieci urodzone w latach 1974–1998 i drugi raz – w 2004 r. obejmując nimi dzieci urodzone w latach 1999–2004. W pierwszej grupie (badania z 1998 r.) najczęstszymi przyczynami znacznego pogorszenia widzenia lub całkowitego braku wzroku u dzieci były: zanik nerwów wzrokowych (21,66%), retinopatia wcześniaków (19,01%), zaćma wrodzona (14,14%), wysoka krótkowzroczność (11,84%) i zaburzenia rozwojowe oczu (8,66%). Zmiany, które zaobserwowano na przestrzeni lat 1999–2004, w stosunku do lat poprzednich, wskazały na wzrost występowania zaniku nerwu wzrokowego, szczególnie w grupie najmłodszych dzieci (2004 r. – 25,41%), co autorki wiążą ze zwiększeniem się populacji dzieci przedwcześnie urodzonych, jak również spadek częstości występowania zaawansowanych stadiów retinopatii wcześniaków (2004 r. – 11,47%), które autorki przypisują powszechnemu stosowaniu fotokoagulacji laserowej zapobiegającej rozwojowi choroby do tych stadiów, w których możliwości wzrokowe są bardzo słabe lub występuje ich całkowity brak. Badania z 2004 r.

wykazały też wzrost przypadków zaćmy wrodzonej i zaburzeń rozwojowych oczu u najmłodszych dzieci. Autorki odnotowały też fakt występowania „ślepoty korowej” jako nowej, wcześniej nierozpoznawanej przyczyny niepełnosprawności wzroku¹.

Przytoczone badania, w zakresie współczesnych przyczyn niepełnosprawności wzroku u dzieci i młodzieży w Polsce, w niewielkim stopniu dotyczą problemu etiologii osłabionego widzenia i braku wzroku w grupie dzieci najmłodszych, tj. poniżej 3. roku życia. Należy to wiązać z tym, że dzieci w wieku niemowlęcym i poniemowlęcym, ale także przedszkolnym, bardzo rzadko są członkami Polskiego Związku Niewidomych (PZN), a to dokumentacja zgromadzona w PZN była przedmiotem opisanej analizy danych medycznych. Niewiele spośród małych dzieci, które spełniają medyczne i funkcjonalne kryteria słabowzroczności i niewidzenia, jest rejestrowanych w PZN, stąd uwaga odnosząca się do faktu, że przedstawione zestawienia statystyczne dotyczą głównie dzieci i młodzieży w wieku szkolnym. Widoczna jest rozbieżność tych danych z przedstawionymi wcześniej informacjami dotyczącymi rozpoznania schorzeń w USA, Anglii, Irlandii i Danii – w każdym z tych krajów wiodącą przyczyną niepełnosprawności wzroku dzieci było mózgowo uszkodzenie widzenia, lub stosując wcześniejsze nazewnictwo – korowe uszkodzenie widzenia, które w omawianym tu polskim zestawieniu medycznym (określone jako „ślepotą korową”) jest na miejscu marginalnym – wartość procentowa 0,09% w grupie dzieci w wieku 0–3 lata urodzonych po 2000 r. Natomiast kolejne rozpoznania będące przyczyną niepełnosprawności wzroku są na pozycjach ściśle zbliżonych do wcześniej omówionych statystyk, tj. w Polsce w grupie dzieci dominują schorzenia dotyczące nerwu wzrokowego oraz retinopatia wcześniaków (te korelują z wynikami badań w krajach zachodnich). Przyczyn takiej rozbieżności w odniesieniu do mózgowo uszkodzenia widzenia należy upatrywać w tym, że w Polsce lekarze sporadycznie rozpoznają mózgowo uszkodzenie widzenia, tego typu diagnoza wydaje się być wciąż „tabu” we współczesnej polskiej medycynie dziecięcej – okulistyce, neurologii, pediatrii (Walkiewicz-Krutak, 2017). Kolejną przyczyną braku mózgowo/korowego uszkodzenia widzenia w omówionej tu polskiej statystyce jest wspomniany już wcześniej fakt, że dzieci te w większości nie znajdują się w bazie danych

¹ W cytowanej wcześniej literaturze zagranicznej stosowane są terminy „korowe uszkodzenie widzenia” lub „mózgowe uszkodzenie widzenia” zamiast „ślepoty korowej” w odniesieniu do dzieci.

PZN, a opisanymi wcześniej badaniami objęto dzieci zarejestrowane w tej organizacji pozarządowej.

Analizę dotyczącą współczesnych przyczyn niepełnosprawności wzroku w grupie najmłodszych dzieci, tj. w wieku od 3 miesięcy do 3. roku życia, przeprowadzono na podstawie dokumentacji medycznej dzieci korzystających z pomocy Poradni Kompleksowej Diagnostyki, Wczesnej Edukacji, Terapii i Rehabilitacji w Warszawie, która świadczy specjalistyczną opiekę okulistyczną i psychologiczno-pedagogiczną dla dzieci z niepełnosprawnością wzroku w wieku od 0 do 6 lat (Walkiewicz-Krutak, 2015). Poszukiwano w nich odpowiedzi na pytania:

- które schorzenia układu wzrokowego prowadzą współcześnie do słabowzroczności lub braku widzenia w grupie małych dzieci?
- które schorzenia układu wzrokowego występują często w badanej grupie dzieci?
- jak często niepełnosprawności wzroku towarzyszą inne dysfunkcje i zaburzenia rozwojowe?

Analiza dokumentacji medycznej dotyczyła 116 dzieci, które korzystały ze specjalistycznej pomocy poradni w latach 2011–2013. W badanej grupie zdecydowana większość dzieci miała rozpoznania zarówno neurologiczne, jak i okulistyczne (współwystępujące) – 68,10% (79 dzieci), jednoczesną niepełnosprawność wzrokową i słuchową miało 2,59% (3 dzieci). Zatem niepełnosprawność sprzężoną w badanej grupie dzieci odnotowano aż u 82 dzieci (70,69%). Występowanie schorzeń tylko okulistycznych odnotowano u 34 spośród 116 badanych (29,31%). Etiologia zaburzeń neurorozwojowych, które dominowały w badanej grupie, była zróżnicowana i przedstawiała się następująco:

- skrajne wcześniactwo (dzieci urodzone przed 28. tygodniem życia płodowego) – 31,65% (25 dzieci). Wszystkie dzieci z tej grupy miały retinopatię wcześniaków², a niektóre także częściowe uszkodzenie nerwów wzrokowych, wysoką krótkowzroczność, oczopląs, wady wzroku i zeza;

² Nie oznacza to jednak, że u każdego dziecka urodzonego przed 28. tygodniem życia płodowego występuje retinopatia wcześniaków. Należy mieć na uwadze, że dzieci, których dokumentację analizowano, znajdowały się pod opieką specjalistycznej poradni dedykowanej dzieciom z niepełnosprawnością wzroku, zatem „wspólnym problemem”, charakterystycznym dla całej badanej grupy, było występowanie dysfunkcji wzroku. Niemniej jednak, narodziny przed 28. tygodniem życia płodowego są istotnym czynnikiem ryzyka dla rozwoju tej choroby oczu (Seroczyńska, 2012).

- niedotlenienie i niedokrwienie w okresie okołoporodowym odnotowane u 10 ze 116 badanych dzieci (12,66%). Schorzenia okulistyczne, które występowały u dzieci z rozpoznaniem niedotlenienia i niedokrwienia okołoporodowego, to: zanik nerwów wzrokowych, uszkodzenie mózgowych dróg wzrokowych (wskazujące na mózgowe uszkodzenie widzenia), zmiany o etiologii niedotlenieniowo-niedokrwiennej w okolicy ciemniowo-potylicznej (wskazujące na korowe uszkodzenie widzenia), małe tarcze nerwów wzrokowych, wysoka krótkowzroczność, oczopląs, zez, osłabienie widzenia, wady wzroku;
- wady genetyczne (m.in. dysplazja przegrodowo-oczna, Zespół Mőbiusa, Zespół Pierre-Robin) rozpoznane u 15,19% badanych (12 dzieci). Schorzenia okulistyczne występujące w tej grupie dzieci to m.in. niedorozwój nerwu wzrokowego, zaburzenia ruchomości gałek ocznych, małowocze, ubytki tęczówki, naczyńówki, siatkówki i tarczy nerwu wzrokowego;
- dzieci, u których stwierdzono uszkodzenie układu nerwowego bez rozpoznania przyczyny tego uszkodzenia, stanowiły 40,51% badanych (32 dzieci). Diagnozy okulistyczne w tej grupie częściowo pokrywają się z wymienionymi wcześniej, są to: mózgowe uszkodzenie widzenia, częściowy zanik nerwów wzrokowych, niedorozwój tarczy nerwu wzrokowego, małowocze, oczopląs, zez, wysokie wady wzroku, blizny pozapalne w siatkówkach w przebiegu cytomegalii wrodzonej oraz toksoplazmozy wrodzonej, ubytki naczyńówki i siatkówki jako konsekwencje cytomegalii wrodzonej.

Dzieci mające dysfunkcję wzroku o etiologii wyłącznie okulistycznej stanowiły 29,31%, czyli tylko u 34 spośród 116 badanych nie stwierdzono niepełnosprawności sprzężonej. Schorzenia układu wzrokowego, które odnotowano w badanej grupie, to: stan po operacji zaćmy wrodzonej (12 dzieci), oczopląs o nieustalonej etiologii (7 dzieci), znaczące problemy w zakresie motoryki oczu (3 dzieci), albinizm (2 dzieci), aniria (2 dzieci), coloboma (ubytek) tęczówki, naczyńówki i siatkówki (2 dzieci), niedorozwój nerwu wzrokowego (1 dziecko), wysoka krótkowzroczność (1 dziecko), stan po owrzodzeniu rogówki (1 dziecko), wrodzone wady rozwojowe oka (1 dziecko), odwarstwienie siatkówki (1 dziecko), zaburzenia w rozwoju tarczy nerwu wzrokowego (1 dziecko).

Reasumując, schorzenia układu wzrokowego, które dominowały w badanej grupie 116 dzieci, niezależnie od współwystępowania lub braku zaburzeń neurorozwojowych, to: retinopatia wcześniaków (21,55%), częściowy zanik nerwów wzrokowych (17,24%), zaćma wrodzona (10,34%), mózgowe uszkodzenie widzenia (6,90%), oczopląs o nieustalonej etiologii (6,03%),

niedorozwój nerwu wzrokowego (4,31%) oraz pozostałe schorzenia, występujące rzadziej, stanowiące łącznie 33,62%.

Zaprezentowane dane w kontekście rozpoznawanych u małych dzieci (w wieku od 3 miesięcy do 3 lat) schorzeń okulistycznych, oparte na analizie rozpoznań medycznych, wykazują podobieństwo do wcześniej opisanych polskich badań (Seroczyńska, Grałek, Kanigowska, 2007). Dominują tu retinopatia wcześniaków, zanik nerwów wzrokowych i zaćma wrodzona. Nie odnotowano podobieństwa do wyników z krajów zachodnich, gdzie na pierwszym miejscu występowało mózgowie uszkodzenie widzenia, a dopiero po nim rozpoznania dotyczące chorób nerwu wzrokowego oraz retinopatia wcześniaków. Tymczasem praktyka pracy z tą grupą dzieci wyraźnie wskazuje na częste występowanie zaburzeń widzenia, które nie są typowe dla schorzeń o etiologii okulistycznej. Ponadto zakres i nasilenie zaburzeń widzenia obserwowane u wielu małych dzieci (korzystających z różnych form wsparcia w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością wzroku), odnotowywane podczas przeprowadzania funkcjonalnej oceny widzenia, często wykraczają poza funkcjonalne konsekwencje wynikające z rozpoznania okulistycznego, które postawiono na podstawie badania struktur oczu. Nasuwa się zatem wniosek, że przynajmniej część badanych dzieci nie ma pełnych, wyczerpujących diagnoz medycznych, które realnie określiły ich możliwości i ograniczenia, przynajmniej w aspekcie medycznym. Ponieważ aż 68,10% badanych dzieci miało rozpoznania neurologiczne często prowadzące do zaawansowanego uszkodzenia mózgu (np. skrajne wcześniactwo, niedotlenienie i niedokrwienie okołoporodowe), można wysnuć wniosek, że dzieci z objawami mózgowego uszkodzenia widzenia jest w grupie małych dzieci niewidomych i słabowidzących znacznie więcej niż potwierdza to dokumentacja medyczna. Należy tu uwzględnić fakt, że w Polsce sporadycznie lekarze umieszczają w dokumentacji medycznej rozpoznanie „mózgowe uszkodzenie widzenia” lub „korowe uszkodzenie widzenia” (co nie oznacza, że zaprzeczają występowaniu zaburzeń widzenia na tle mózgowym, ale ten rodzaj zaburzeń zwykle nie jest opisywany w dokumentacji), prawdopodobnie ze względu na brak możliwości ich precyzyjnej diagnozy. Tymczasem Janet Soul i Carej Matsuba (2010) wskazują na to, że w krajach zachodnich rozpoznawanie problemów z widzeniem pochodzenia mózgowego znacznie się zwiększyło, z uwagi na lepsze możliwości identyfikowania tego typu zaburzeń widzenia, jak również wzrost populacji dzieci doświadczających znaczących uszkodzeń mózgu. Zatem wydaje się, że różnice w zestawieniu polskich danych z przedstawionymi danymi z krajów rozwiniętych wynikają z trudności dotyczących diagnozowania zaburzeń widzenia o etiologii mózgowej w Polsce (brak

w dokumentacji dzieci zapisu dotyczącego rozpoznania mózgowego uszkodzenia widzenia), pomimo występowania uszkodzeń w strukturach mózgu potwierdzonych w wynikach badań opartych na neuroobrazowaniu mózgu i objawów wskazujących na znaczące problemy z widzeniem.

Współczesne przyczyny niepełnosprawności wzroku u małych dzieci w świetle wyników badań własnych

Z uwagi na brak diagnoz medycznych zorientowanych na rozpoznawanie mózgowego uszkodzenia widzenia u małych dzieci, postanowiono zbadać grupę dzieci korzystających z pomocy wymienionej wcześniej Poradni dla dzieci z niepełnosprawnością wzroku, wykorzystując nie tylko analizę dokumentacji medycznej, lecz także funkcjonalną ocenę widzenia w celu zweryfikowania częstości występowania symptomów mózgowego uszkodzenia widzenia, w kontekście funkcjonalnym. Informacje na temat mózgowego uszkodzenia widzenia zawarte w anglojęzycznej literaturze tematu (Jacobson i in., 2004; Dutton, 2006; Hyvärinen, 2006; Roman-Lantzy, 2007; Lueck, 2010; Matsuba, Soul, 2010; Sargent, Salt, Dale, 2010; Dutton, Lueck, 2015; Zihl, Dutton, 2015), oraz doświadczenia własne związane z pracą z tą grupą dzieci, pozwoliły na skonstruowanie narzędzi do funkcjonalnej oceny widzenia u dzieci z mózgowym uszkodzeniem widzenia, które w ocenie sędziów kompetentnych pozwalają na wykrycie funkcjonalnych symptomów mózgowego uszkodzenia widzenia.

Terminem „mózgowe uszkodzenie widzenia” określa się zarówno stan kliniczny, jak i deficyty funkcjonalne wynikające z uszkodzenia drogi wzrokowej i kory wzrokowej (Jacobson i in., 2004). Gordon Dutton (2006) definiuje mózgowe uszkodzenie widzenia jako zaburzenie funkcji wzrokowych w wyniku uszkodzenia mózgu, przy czym funkcje wzrokowe autor dzieli na funkcje podstawowe i wyższe procesy wzrokowe. Zatem termin ten obejmuje zarówno zaburzenia w zakresie przewodzenia i wstępnego przetwarzania informacji wzrokowych, jak i w zakresie wyższych procesów interpretacji i integracji informacji zmysłowych i ruchowych z udziałem wzroku. Do funkcjonalnych symptomów, określanych jako zachowania charakterystyczne dla dzieci z mózgowym uszkodzeniem widzenia (Dutton, 2006; Hyvärinen, 2006; Roman-Lantzy, 2007; Dutton, Lueck, 2015), należą m.in.: zmienność funkcjonowania wzrokowego (cecha patrzenia dzieci z mózgowym uszkodzeniem widzenia polegająca na tym, że dziecko prezentuje niejednakowe reakcje wzrokowe w odpowiedzi na ten sam rodzaj bodźca, np. czasem

zatrzymuje na nim spojrzenie, podczas innej próby nie fiksuje wzroku); bierność w podejmowaniu aktywności poznawczych opartych na korzystaniu ze wzroku (przejawiająca się m.in. brakiem spontanicznego poszukiwania wzrokiem obiektów w otoczeniu, zwracaniem uwagi głównie na bodźce prezentowane na wysokości oczu i w bliskiej odległości); unikanie patrzenia, szczególnie wówczas gdy prezentowane dziecku bodźce są wielobarwne i/lub składają się z wielu elementów, bądź w otoczeniu dziecka panuje chaos wizualny; trudności w zakresie nawiązania i utrzymania kontaktu wzrokowego z drugą osobą; brak lub ograniczona kontrola wzrokowa podczas sięgania po objekty, często także podczas poruszania się w otoczeniu.

Grupa badawcza

Badania oparto na diagnozach medycznych i funkcjonalnych (zorientowanych na rozpoznawanie funkcjonalnych symptomów mózgowego uszkodzenia widzenia u dzieci, które nie miały rozpoznań okulistycznych, jak również u tych, u których trudności w zakresie funkcjonowania wzrokowego dalece wykraczały poza zakres funkcjonalnych konsekwencji danego schorzenia okulistycznego). Analizowano dokumentację 241 dzieci w wieku od 0 do 6 lat, korzystających z pomocy Poradni Kompleksowej Diagnostyki, Wczesnej Edukacji, Terapii i Rehabilitacji w Warszawie, w okresie od stycznia 2011 r. do grudnia 2015 r. Poddano analizie także rozpoznania uwzględnione już w poprzednich badaniach (Walkiewicz-Krutak, 2015), uzupełniając je o dane pochodzące z diagnozy funkcjonalnej. W odniesieniu do poprzednich badań, zwiększono liczbę dzieci, których dane medyczne i funkcjonalne analizowano, rozszerzając wiek badanych do 6. roku życia. Pozwoliło to na uwzględnienie dłuższej perspektywy obserwacji funkcjonowania wzrokowego dzieci i weryfikowanie diagnoz funkcjonalnych pod kątem występowania objawów typowych dla mózgowego uszkodzenia widzenia na przestrzeni czasu (co ma istotne znaczenie w przypadku rozpoznawania funkcjonalnych symptomów mózgowego uszkodzenia widzenia).

Problemy badawcze

Sformułowano następujące problemy badawcze:

1. Jakie rozpoznania okulistyczne występują w badanej grupie dzieci częściej, jakie rzadziej?
2. Czy uwzględnienie funkcjonalnej oceny widzenia w kontekście wykrywania objawów zaburzeń widzenia typowych dla mózgowego uszkodzenia

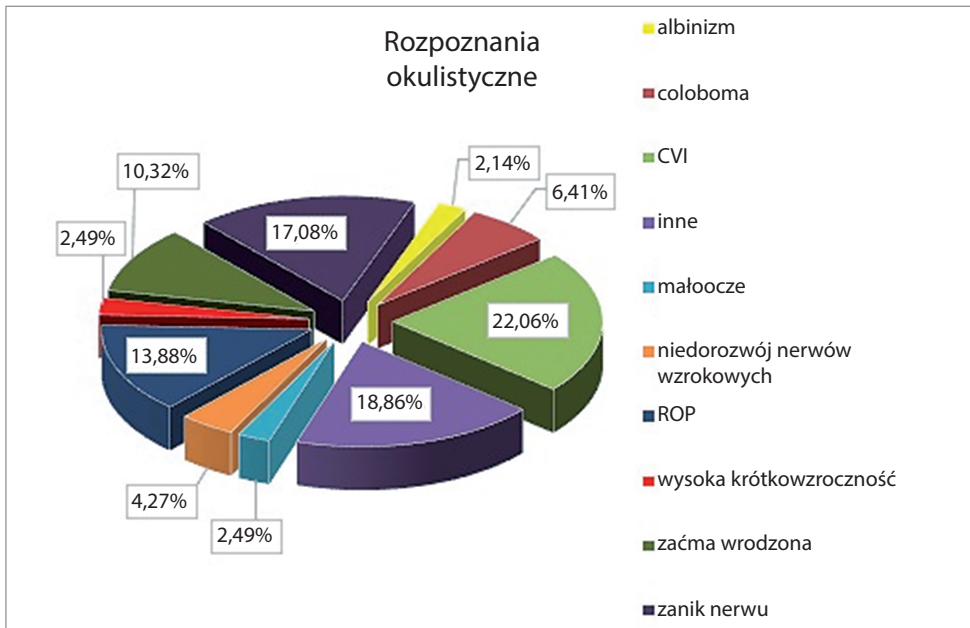
widzenia będzie pomocne w określeniu realnej liczby dzieci doświadczających tego typu problemów w badanej grupie?

Najistotniejszym uzasadnieniem dla podjęcia tej problematyki badawczej jest fakt, że występowanie u dziecka zaburzeń z zakresu mózgowego uszkodzenia widzenia wymaga innego postępowania diagnostycznego i terapeutycznego – realizowane są inne cele niż w kontekście dzieci doświadczających konsekwencji schorzeń oczu, inna powinna być organizacja oddziaływań z zakresu wspomagania rozwoju dziecka (nie tylko rozwoju widzenia) oraz inna specyfika pracy edukacyjno-rehabilitacyjnej. Dlatego kluczowym zagadnieniem w pracy z małym dzieckiem z dysfunkcją wzroku i innymi, współwystępującymi trudnościami rozwojowymi, jest znajomość etiologii problemów i ich konsekwencji funkcjonalnych, bez których niezwykle trudno przeprowadzić rzetelną funkcjonalną ocenę widzenia i planować wspomaganie rozwoju małego dziecka.

Analiza wyników badań własnych

Znacząca część badanych dzieci miała rozpoznane więcej niż jedno schorzenie układu wzrokowego, a z chorobami oczu u większości dzieci współwystępowały wady wzroku (krótkowzroczność, nadwzroczność, astygmatyzm) oraz oczopląs. Najczęstszymi przyczynami niepełnosprawności wzroku w badanej grupie były: mózgowo uszkodzenie widzenia (22,06%, 62 dzieci), zanik nerwu wzrokowego (17,08%, 48 dzieci), retinopatia wcześniaków (13,88%, 39 dzieci) i na kolejnych miejscach: zaćma wrodzona (10,32%, 29 dzieci), coloboma (szczelina) dotycząca takich struktur oczu jak tęczówka, naczyniówka, siatkówka i nerw wzrokowy (6,41%, 18 dzieci), niedorozwój nerwów wzrokowych (4,27%, 12 dzieci), małowocze (2,49%, 7 dzieci), wysoka krótkowzroczność (2,49%, 7 dzieci), albinizm (2,14%, 6 dzieci) oraz inne, rzadziej występujące schorzenia, które łącznie stanowiły 18,86% (52 dzieci). W kategorii przyczyn „inne” znalazły się m.in.: aniridia (beztęczówkowość), zmętnienie rogówki, zmiany pozapalne w siatkówkach jako następstwo toksoplazmozy wrodzonej lub cytomegalii wrodzonej, dystrofia czopków, dysplazja siatkówki, ślepotą Lebera, siatkówczak, glejak na skrzyżowaniu dróg wzrokowych oraz osłabienie widzenia o nieznannej etiologii. Wyniki analizy przyczyn niepełnosprawności wzroku w grupie 241 małych dzieci (do 6. roku życia) ilustruje wykres 1.

Uwzględnienie wyników funkcjonalnej oceny widzenia (opartej na rozpoznawaniu symptomów mózgowego uszkodzenia widzenia, w sytuacji



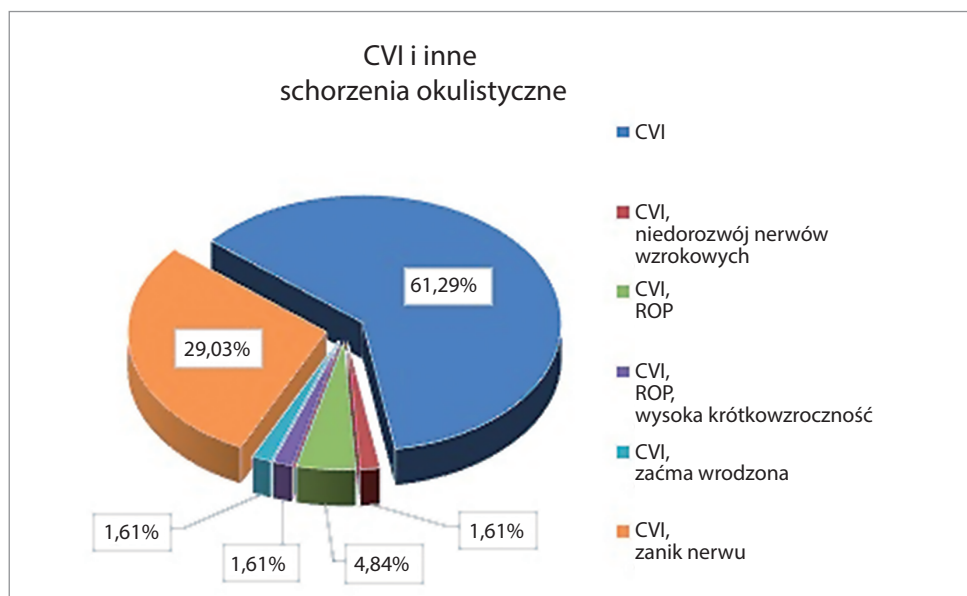
WYKRES 1. Rozpoznania okulistyczne (schorzenia składające się na rozpoznania okulistyczne badanych dzieci)

Źródło: opracowanie własne.

kiedy dziecko, które prezentowało zaawansowane trudności w zakresie funkcjonowania wzrokowego, nie miało schorzenia okulistycznego, ale miało obciążające rozwój rozpoznanie neurologiczne) przyczyniło się do ujawnienia innego podziału przyczyn niepełnosprawności wzroku w wieku wczesnodziecięcym, korelującego z wcześniej opisanymi, m.in. duńskimi (Nielsen, Skov, Jensen, 2007), angielskimi (Mitry i in., 2013) oraz amerykańskimi (Hatton, Ivy, Boyer, 2013) wynikami badań. Dominującymi przyczynami niepełnosprawności wzroku w badanej grupie były: mózgowe uszkodzenie widzenia, zanik nerwów wzrokowych i retinopatia wcześniaków. Każde z tych schorzeń może prowadzić do zaawansowanych problemów w zakresie funkcjonowania wzrokowego. Zdarzają się jednak sytuacje, kiedy te wiodące przyczyny niepełnosprawności wzroku w wieku wczesnodziecięcym występują łącznie (np. zanik nerwu wzrokowego oraz mózgowe uszkodzenie widzenia, retinopatia wcześniaków oraz mózgowe uszkodzenie widzenia), co jest przyczyną złożonych, trudnych do jednoznacznej interpretacji, konsekwencji zaburzeń widzenia.

Miejsce mózgowego uszkodzenia widzenia wśród przyczyn niepełnosprawności wzroku

Przedmiotem analizy stała się także częstość występowania mózgowego uszkodzenia widzenia jako jedynej przyczyny dysfunkcji wzroku, jak również współwystępowanie trudności w funkcjonowaniu wzrokowym o etiologii mózkowej z niepełnosprawnością wzroku o etiologii okulistycznej. Na wykresie 2 zilustrowano występowanie w badanej grupie dzieci mózgowego uszkodzenia widzenia (CVI) jako jedynego rozpoznania oraz jego współwystępowanie z innymi schorzeniami okulistycznymi: retinopatią wcześniaków (ROP), niedorozwojem nerwów wzrokowych, zaćmą wrodzoną i zanikiem nerwów wzrokowych.



WYKRES 2. Mózgowe uszkodzenie widzenia i inne współwystępujące schorzenia okulistyczne

Źródło: opracowanie własne.

Symptomy mózgowego uszkodzenia stwierdzono u 62 spośród 241 badanych dzieci. W tej grupie ponad połowa dzieci (61% – 38 dzieci) nie miała stwierdzonych współwystępujących schorzeń okulistycznych. Pozostałe dzieci (39% – 24 dzieci), poza dysfunkcją mózgu, miały również schorzenia okulistyczne. Najczęściej mózgowemu uszkodzeniu widzenia towarzyszył częściowy

zanik nerwów wzrokowych (29,03% – 18 dzieci) oraz retinopatia wcześniaków (4 dzieci, w tym jedno oprócz mózgowego uszkodzenia widzenia i retinopatii wcześniaków miało także stwierdzoną wysoką krótkowzroczność), u jednego dziecka mózgowie uszkodzenie widzenia współwystępowało z niedorozwojem nerwów wzrokowych, u jednego z zaćmą wrodzoną.

Stopniowy wzrost liczby dzieci z niepełnosprawnością wzroku wynikającą z mózgowego uszkodzenia widzenia implikuje potrzebę rozwijania metodyki pracy z tą grupą dzieci, z uwagi na specyficzne cechy ich funkcjonowania. Wyzwaniem, zarówno w obszarze diagnostyki medycznej, jak i pedagogicznej, jest rozpoznawanie cech i symptomów mózgowego uszkodzenia widzenia, ułatwiające postawienie wczesnej diagnozy oraz podjęcie wczesnych oddziaływań stymulujących rozwój dziecka.

Podsumowanie

Zaprezentowane analizy wskazują na fakt, że w Polsce, podobnie jak w krajach zachodnich, w których prowadzono badania zorientowane na poznanie dominujących współcześnie przyczyn niepełnosprawności wzroku w grupie małych dzieci, najczęstszymi jej przyczynami są: mózgowie uszkodzenie widzenia, zanik nerwu wzrokowego i retinopatia wcześniaków. Grupa dzieci z mózgowym uszkodzeniem widzenia stanowi znaczącą część wśród dzieci doświadczających niepełnosprawności wzroku. Ze względu na specyfikę problemów w zakresie funkcjonowania wzrokowego, dzieci te wymagają wysoko zindywidualizowanego procesu diagnozy i terapii, w zakresie którego konieczna jest interdyscyplinarna współpraca różnych specjalistów – przede wszystkim z dziedziny medycyny i pedagogiki specjalnej. Kompleksowa diagnoza możliwości i potrzeb dzieci, wynikających ze specyfiki trudności w zakresie funkcjonowania wzrokowego (zależnej m.in. od rozpoznania okulistycznego i/lub neurologicznego) powinna być punktem wyjścia dla podejmowania oddziaływań stymulujących i usprawniających ich rozwój. W procesie wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnością wzroku kluczowa jest zatem wiedza dotycząca specyfiki trudności wynikających z określonego schorzenia/schorzeń oraz wrażliwość osób wspomagających rozwój dziecka (rodziców, specjalistów) na uwarunkowania funkcjonowania dzieci z niej wynikające.

Bibliografia

- Borkowska A. (2012). Neuropsychologiczne mechanizmy powstawania zaburzeń rozwojowych. W: A. Borkowska, Ł. Domańska (red.), *Neuropsychologia kliniczna dziecka* (s. 13–30). Warszawa: WN PWN.
- Chrzan-Dętkoś M. (2012). *Wcześnieiki. Rozwój psychoruchowy w pierwszych latach życia*. Gdańsk: Harmonia Uniwersalis.
- Dutton G.N. (2006). Cerebral visual impairment: working within and around the limitations of vision. W: E. Dennison, A.H. Lueck (red.), *Proceedings of the summit on cerebral/cortical visual impairment: educational, family and medical perspectives*, April 30, 2005 (s. 3–26.) New York: American Foundation for the Blind.
- Dutton G.N., Lueck A.H. (2015). Cerebral visual impairment and cerebral blindness in very young children: connecting assessment to intervention. W: A.H. Lueck, G.N. Dutton (red.), *Vision and the Brain. Understanding Cerebral Visual Impairment in Children* (s. 537–571). New York: AFB Press.
- Flanagan N.M., Jackson A.J., Hill A.E. (2003). Visual impairment in childhood: insights from a community-based survey. *Child: Care, Health & Development*, 29, 493–499.
- Hatton D.D., Schwietz E., Boyer B., Rychwalski P. (2007). Babies Count: The National Registry for Children with Visual Impairments, Birth to 3 Years. *Journal of the American Association of Pediatric Ophthalmology and Strabismus*, 11, 351–355.
- Hatton D.D., Ivy S.E., Boyer Ch. (2013). Severe visual impairments in infants and toddlers in the United States. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 107, 325–336.
- Hyvärinen L. (2006). Cerebral visual impairment (CVI) or brain damage related vision loss. W: E. Dennison, A.H. Lueck (red.), *Proceedings of the summit on cerebral/cortical visual impairment: educational, family and medical perspectives*, April 30, 2005 (s. 35–48). New York: American Foundation for the Blind.
- Jacobson L., Ek U., Ygge J., Marburg M. (2004). Visual impairment in children with brain damage: Towards a diagnostic procedure? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46, 67–69.
- Kanigowska K., Grałek M. (2007). Współczesne metody leczenia operacyjnego zaćmy u dzieci. *Medycyna wieku rozwojowego*, XI, 231–233.
- Lueck A.H. (2010). Cortical or cerebral visual impairment in children: a brief overview. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 104, 585–592.
- Matsuba C.A., Jan J.E. (2006). Long-term outcome of children with cortical visual impairment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 508–512.
- Matsuba C.A., Soul J. (2010). Clinical manifestations of cerebral visual impairment. W: G.N. Dutton, M. Bax (red.), *Visual Impairment in Children Due to Damage to the Brain* (s. 41–49). London: Mac Keith Press.
- McClelland H.R., Saunders K.J., Hill N., Magee A., Shannon M., Jackson A.J. (2007). The changing visual profile of children attending a regional specialist school for

- the visually impaired in Northern Ireland. *Ophthalmic & Physiological Optics*, 27(6), 556–560.
- Mitry D., Bunce C., Wormald R., Leamon S., Simkiss P., Cumberland P., Rahi J., Bowman R. (2013). Causes of certifications for severe sight impairment (blind) and sight impairment (partial sight) in children in England and Wales. *The British Journal of Ophthalmology*, 97, 1431–1436.
- Nielsen L.S., Skov L., Jensen H. (2007). Visual dysfunctions and ocular disorders in children with developmental delay. I. Prevalence, diagnoses and etiology of visual impairment. *Acta Ophthalmologica Scandinavica*, 85, 149–156.
- Roman C., Baker-Nobles L., Dutton G.N., Luiselli T.E., Flener B.S., Jan J.E., Lantzy A., Matsuba C., Mayer D.L., Newcomb S., Nielsen A.S. (2010). Statement on cortical visual impairment. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 104, 69–72.
- Roman-Lantzy C. (2007). *Cortical Visual Impairment. An Approach to Assessment and Intervention*. New York: American Foundation for the Blind.
- Sargent J., Salt A., Dale N. (2010). Children with severe brain damage: functional assessment for diagnosis and intervention. W: G.N. Dutton, M. Bax (red.), *Visual Impairment in Children Due to Damage to the Brain* (s. 181–193). London: Mac Keith Press.
- Seroczyńska M. (2012). Retinopatia wcześniaków. *Nasze dzieci. Sprawy niewidomych i słabowidzących dzieci*, 3, 1–20.
- Seroczyńska M., Grałek M., Kanigowska K. (2007). Analiza zmian przyczyn ślepoty i znacznego pogorszenia widzenia u dzieci i młodzieży urodzonych w latach 1974–2004. *Medycyna wieku rozwojowego*, XI, 193–216.
- Sękowska Z. (1998). *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*. Warszawa: Wydawnictwo WSPS.
- Soul J., Matsuba C.A. (2010). Causes of damage to the visual brain. Common aetiologies of cerebral visual impairment. W: G.N. Dutton, M. Bax (red.), *Visual Impairment in Children Due to Damage to the Brain* (s. 20–26). London: Mac Keith Press.
- Walkiewicz-Krutak M. (2015). Współczesne przyczyny dysfunkcji wzroku małych dzieci. Implikacje złożonej etiologii dla praktyki terapeutycznej. W: B. Szczupał, A. Giryński, G. Szumski (red.), *W poszukiwaniu indywidualnych dróg wspierających wszechstronny rozwój osób z niepełnosprawnością* (s. 313–324). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Walkiewicz-Krutak M. (2017). Mózgowe uszkodzenie widzenia jako wyzwanie diagnostyczne w odniesieniu do małych dzieci. W: R. Piotrowicz (red.), *Małe dziecko. Troska, akceptacja, bezpieczeństwo, uczenie* (s. 114–126). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Zaorska M. (2015). *Niepełnosprawność sprzężona – wybrane zagadnienia teorii i praktyki pedagogicznej*. Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Zihl J., Dutton G.N. (2015). *Cerebral Visual Impairment in Children. Visuoperceptive and Visuocognitive Disorders*. Wien: Springer.

Marta Bielawska

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie

Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci niewidomych i słabowidzących w Ghanie w Afryce Zachodniej

Early intervention services for children who are blind and visually impaired in Ghana, West Africa

STRESZCZENIE

Celem prezentowanego artykułu jest ukazanie znaczenia wczesnego wspomaganie rozwoju dla dzieci niewidomych i słabowidzących i ich rodzin w Ghanie. Specjalna edukacja dzieci z uszkodzonym wzrokiem w Afryce Zachodniej ma swoją kilkudziesięcioletnią historię i funkcjonuje coraz bardziej efektywnie. Wsparcie najmłodszych niewidomych i niedowidzących dzieci, które jest realizowane w Europie, zarówno w systemie edukacji, jak i opieki zdrowotnej, w Ghanie dopiero zaczyna być rozpoznawane. W artykule autorka opisuje proces powstawania systemu wczesnego wspomaganie rozwoju oraz projekty związane z dostępnością do wczesnej edukacji dla dzieci niewidomych i słabowidzących w Ghanie.

Słowa kluczowe: wczesne wspomaganie rozwoju, wczesna interwencja, wczesna edukacja, niewidomi, słabowidzący, Ghana

SUMMARY

The aim of this article is to show the importance of early intervention services for blind and visually impaired children and their families in Ghana. Special education for children with visual impairments in West Africa has a decades-long history and is becoming more and more effective. Early intervention for the youngest blind and visually impaired children, which is provided as part of both the educational system and healthcare in Europe, is only beginning to be recognized in Ghana. In the article, the author describes the development of early intervention and projects relating to the availability of early education for blind and visually impaired children in Ghana.

Key words: early intervention, early education, blind people, visually impaired people, Ghana

Wprowadzenie

Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci niewidomych i słabowidzących, które w Europie jest realizowane od najmłodszych lat życia dziecka, i to zarówno w systemie edukacji, jak i opieki medycznej, w Ghanie dopiero zaczyna być dostrzegane. Edukacja specjalna dzieci z niepełnosprawnością wzroku w Afryce Zachodniej ma kilkudziesięcioletnią historię i funkcjonuje coraz sprawniej. Problemem jest natomiast fakt, że dzieci niewidome trafiają do szkół bardzo późno, co sprawia, że tracą wiele lat, podczas których można profesjonalnie wspomagać ich rozwój. Ma na to wpływ wiele czynników, m.in. specyficzne podejście społeczeństwa do tematu niepełnosprawności (często stygmatyzujące całą rodzinę), strach i niewiedza rodziców, gdzie i jak mogliby uzyskać pomoc, warunki natury fizycznej, np. słaby dostęp do opieki medycznej wynikający z niedostatecznie rozwiniętej w krajach afrykańskich infrastruktury (m.in. drogi, transport).

Do 2012 r. w Ghanie nie istniały żadne programy, które wspierałyby rodziców małych dzieci z trudnościami wzrokowymi. Kluczowym problemem pozostawał brak dostatecznego przygotowania nauczycieli do niesienia pomocy rodzicom najmłodszych, niewidzących i słabowidzących, dzieci. W szkołach specjalnych edukację rozpoczynała młodzież dopiero w wieku dziesięciu, a nawet piętnastu lat, czyli bardzo późno. Profesjonalne przygotowanie nauczycieli stało się więc głównym elementem działań mających sprawić, aby dzieci z niepełnosprawnością wzroku otrzymały już od najwcześniejszych lat życia najlepszą z możliwych pomoc, a ich rodzice wsparcie.

W 2013 r. w miejscowości Akropong w Ghanie rozpoczął swoją działalność zespół wczesnego wspomaganie rozwoju, w skład którego weszli nauczyciele i specjaliści pracujący w Akropong School for the Blind. Obecnie takie zespoły działają w dwóch placówkach edukacyjnych, a w ich działania zaangażowane są lokalne organizacje pozarządowe, Ministerstwo Edukacji oraz Ghana Education Service. Jest to pierwszy krok do uruchomienia działań na szerszą skalę. Specjaliści ze szkół specjalnych uczestniczą w szkoleniach organizowanych przez tamtejszy uniwersytet pedagogiczny – Winneba University of Education – oraz biorą udział w programach stypendialnych w Europie i USA.

Dzieci niewidome i słabowidzące w Ghanie

Ghana leży w Afryce Zachodniej nad Oceanem Atlantyckim, jest o jedną czwartą mniejsza od Polski, zamieszkuje ją ok. 25 mln ludzi. Mimo że kraj rozwija się szybko, wciąż jedna trzecia jego mieszkańców żyje poniżej ustalonej przez Bank Światowy granicy ubóstwa (czyli za ok. 1,25 dolara dziennie), a ponad połowa nie ma dostępu do wody pitnej.

W Ghanie żyje 800 tys. osób borykających się z różnego rodzaju problemami wzrokowymi, przeważająca większość z nich mieszka w północnych i zachodnich regionach kraju. Na powierzchni ponad 269 tys. kilometrów funkcjonują jedynie dwie placówki edukacyjne dla osób niewidomych i słabowidzących, w całym kraju jest tylko pięć szpitali i kilka klinik wzroku, w których pracują okuliści. Główne przyczyny utraty wzroku przez Ghańczyków to: jaglica, zaćma, jaskra oraz stany zapalne i uszkodzenia rogówki. Ich istnienie wiąże się ze specyficznymi warunkami klimatycznymi i bytowymi krajów Afryki Zachodniej (WHO, 2009, s. 1).

Jaglica jest chorobą, o której w Europie nie pamięta się już od wielu lat, a która w Ghanie wciąż jest jedną z najczęstszych przyczyn utraty wzroku. Wywoływana przez *Chlamydia trachomatis* jest szczególnie ciężkim, przewlekłym zapaleniem spojówek, którego powikłania prowadzą do całkowitej utraty widzenia (Niżankowska, 2000). Szerzy się przede wszystkim w społecznościach o niskim standardzie życiowym i niedostatecznym poziomie higieny. Ludzie zarażają się poprzez używanie tych samych ręczników i ubrań, a w szczególnie suchym środowisku przenoszona jest przez muchy. Na zakażenie jaglicą narażone są szczególnie dzieci w wieku od 2 do 5 lat. Ryzyko zachorowania można zredukować nawet o 25%, dostarczając ludności odpowiednie ilości wody zdatnej do użytku. W Ghanie dostęp do czystej wody pitnej, ma niecałe 50% mieszkańców, a aż 70% wszystkich chorób jej mieszkańców związanych jest z brakiem stałego dostępu do czystej wody (Mecaskey i in., 2003).

Całkowitą utratę widzenia w Ghanie powoduje też zespół schorzeń zwany *childhood blindness*, tłumaczony jako ślepotą dziecięcą. Ujawnia się on w dzieciństwie i wczesnej młodości (do ok. 16 r.ż.). Każdego roku pojawia się 500 tys. nowych przypadków schorzeń składających się na ślepotę dziecięcą. Utrata widzenia w tym przypadku wynika z braku podjęcia leczenia współwystępujących w tym samym czasie chorób, takich jak jaskra, zaćma, schorzenia rogówki. Większość przypadków utraty wzroku ma miejsce jeszcze przed piątym rokiem życia, czyli w czasie, kiedy 75% przyswajanych informacji dziecko nabywa za pomocą wzroku. Główne czynniki sprzyjające

rozwojowi tego zespołu schorzeń to ograniczony dostęp do podstawowej opieki zdrowotnej, w tym opieki okulistycznej (Skiba, 2013). Oprócz wymienionych chorób, dysfunkcję wzroku w Ghanie powodują też: niedobór witaminy A, urazy, anatomiczne zniekształcenia gałek ocznych oraz nieskorygowana bezsoczewkowość (Ocloo i in., 2002).

Warto zauważyć, że niewidomi mieszkańcy Afryki mają jeszcze bardziej ograniczony dostęp do czystej wody pitnej i urządzeń sanitarnych niż osoby pełnosprawne, ich standard życia jest dużo niższy niż pełnosprawnych osób. Na terenie Ghany od wielu lat działają organizacje mające na celu wspierać osoby z niepełnosprawnością wzroku. Są to m.in.: lokalna Ghana Blind Union (GBU), oraz międzynarodowe: Perkins International i Sightsavers. Najbardziej popularnymi formami pomocy są szeroko rozumiane świadczenia medyczne (w zakresie prowadzenia badań, leczenia, dystrybucji leków, a także profilaktyki społecznej i zdrowotnej), wsparcie materialne (zakup pomocy rehabilitacyjnych, edukacyjnych, sprzętu medycznego) oraz merytoryczne (udział w specjalistycznych kursach i szkoleniach). Na przykład Sightsavers, przy współpracy z ghańskim Ministerstwem Zdrowia, wdrażają program ochrony narządu wzroku na poziomie regionalnym i ogólnokrajowym. Działają na polu prewencji oraz leczenia chorób oczu, kształcą profesjonalistów w zakresie okulistyki oraz rehabilitacji wzroku. Tylko w 2012 r. Sightsavers umożliwiła wykonanie ponad 1500 operacji okulistycznych, ponad 250 tys. badań oczu oraz innych zabiegów, mających działanie zapobiegawcze w przypadkach zaniedbanych chorób tropikalnych. Inne organizacje, takie jak Ghana Eye Foundation oraz Unite for Sight działają w zakresie zbierania funduszy na zabiegi operacyjne, lekarstwa czy specjalistyczny sprzęt medyczny (Skiba, 2010).

System edukacji i system kształcenia specjalnego w Ghanie

Krajowy system edukacji w Ghanie jest wzorowany na brytyjskim. Kształcenie odbywa się na sześciu poziomach edukacji: dwóch przedszkolnych (do 6. r.ż.), szkoły podstawowej (do 11. r.ż.), gimnazjum (do 15. r.ż.), starszego gimnazjum (do 18. r.ż.) oraz szkolnictwa wyższego obejmującego University, College itd.

Edukacja formalna w Ghanie rozpoczęła się wraz z działalnością misjonarską, której owocem było założenie pierwszych szkół dla dzieci niepełnosprawnych. W 1945 r. utworzono Akropong School for the Blind, pierwszą (również w całej Afryce Zachodniej) placówkę oferującą edukację dzieciom

z problemami wzrokowymi. Trzydzieści lat później na północy powstała Wa School for the Blind (Skiba, 2013). W tamtejszym systemie edukacji działają równolegle szkoły specjalne, ośrodki dla dzieci z niepełnosprawnościami oraz placówki włączające, i to właśnie one dają możliwość edukacji dzieciom niewidomym i słabowidzącym. Warto tu wspomnieć, że Ghana jest jednym z państw, w których zdecydowano się na model edukacji włączającej i wprowadzono ją w placówkach pilotażowych już po opublikowaniu Deklaracji z Salamanki w 1994 r.

Sytuacja osób niewidomych w Afryce Zachodniej jest bardzo trudna, nie tylko ze względu na warunki życia, lecz także w zakresie kształcenia. Zdecydowanie rzadziej korzystają one z systemu edukacji niż osoby pełnosprawne. Według danych zaprezentowanych na paryskiej konferencji upamiętniającej 200-lecie urodzin Ludwika Braille'a w 2009 r., zaledwie 2–5% niewidomych w Afryce posługuje się brajlem i tylko oni mają szansę na „normalne” życie. Pozostali, a więc tak naprawdę przeważająca większość, są zepchnięci na margines społeczeństw, w których żyją (Ciborowska, Lemańczyk, 2009). Niezwykle dramatyczna jest również sytuacja dzieci z problemami wzrokowymi. Podaje się, że nadal ok. 80–90% z nich nie ma możliwości uczęszczania do szkół. Brak odpowiednich struktur, opieki medycznej, zaadaptowanych materiałów dydaktycznych oraz wyspecjalizowanej kadry pedagogicznej skutecznie uniemożliwiają niewidomym, a często i słabowidzącym dzieciom, dostęp do edukacji (Frick, Foster, 2003).

Powstanie pierwszych szkół dla dzieci niepełnosprawnych nie było wcale okupione wielką radością rodziców niewidomych dzieci. Mimo dużej liczby dzieci z problemami wzrokowymi, rekrutacja była bardzo trudna i od samego początku napotykała wiele problemów. Największym wyzwaniem okazało się przekonanie rodziców, że dzieci, które według przyjętego modelu społecznego nie są w stanie samodzielnie funkcjonować, mogą stać się jednostkami rozwiniętymi i samodzielnymi. Założyciele Akropong School for the Blind przemierzali cały kraj z dwójką niewidomych dzieci, które wcześniej dzięki ich wysiłkom opanowały już umiejętność czytania i pisania brajlem. Cierpliwie, wioska po wiosce, demonstrowali lokalnym społecznościom ich szkolne osiągnięcia. Próbowano w ten sposób udowodnić, że mimo niepełnosprawności, dzieci niewidome i słabowidzące mają szansę na rozwój.

Dziś w placówce w Akropong uczy się ponad 400 dzieci. Warto zauważyć, że dopiero w 1970 r. ghańskie Ministerstwo Edukacji (Ministry of Education) zdecydowało się na otwarcie dwuletniej szkoły, która miała kształcić nauczycieli do pracy z dziećmi niepełnosprawnymi wzrokowo (Ciborowska,

Lemańczyk, 2009). Dopiero wówczas nauczyciele mieli szansę na nabycie specjalistycznej wiedzy i umiejętności do pracy z tym konkretnym typem niepełnosprawności.

Najtrudniejsze w procesie włączenia dzieci niewidomych do systemu edukacji było i jest dotarcie do rodzin dzieci z problemami wzrokowymi. Wynika to z uwarunkowań kulturowych. W wielu społecznościach zamieszkujących Ghanę niepełnosprawność kojarzona jest z grzechem lub opętaniem przez złe moce. Uważa się, że osoby niewidome, niesłyszące, czy niepełnosprawne ruchowo niepełnosprawnością płacą za swoje bądź bliższych przewinienia. Mogły też paść ofiarą czarów lub zarazić się od innej osoby niepełnosprawnej. Często wyrzuca się je na margines społeczeństwa, rodziny się ich wyrzekają. Dlatego w przypadku chęci niesienia wsparcia osobom z dysfunkcją wzroku, każdego dnia trzeba pokonywać wiele barier, nie tylko natury fizycznej (dotarcie do dalej położonych wiosek, w przypadkach, gdzie infrastruktura jest ograniczona), lecz także psychologicznej, jak chociażby przekonanie, że takie osoby nie będą mogły normalnie funkcjonować w społeczeństwie. Jedną z ciekawszych inicjatyw jest prowadzona przez Sightsavers i Ghana Blind Union idea „wędrujących nauczycieli”. Polega ona na wyszukiwaniu w społecznościach lokalnych nieuczęszczających do szkół dzieci z problemami wzrokowymi i pomocy ich rodzinom w zakresie ułatwienia dostępu do edukacji.

Wczesne wspomaganie rozwoju¹ dzieci niewidomych i słabowidzących

Niezaprzeczalnym jest fakt, że dziecko powinno rozpoczynać edukację szkolną, będąc na to przygotowanym, a ogromny wpływ na jego rozwój mają właśnie te lata, które poprzedzają pójście dziecka do szkoły. Dostarczenie młodemu człowiekowi odpowiednich doświadczeń, aktywności, życzliwej

¹ „Early intervention”, termin używany w Ghanie oznacza to samo, co polskie „wczesne wspomaganie rozwoju”, czyli wielospecjalistyczne, kompleksowe oddziaływanie psychopedagogiczne, realizowane przez placówki edukacyjne. W polskiej literaturze tematu, terminem „wczesna interwencja” określa się natomiast działania prowadzone przez placówki medyczne (NFZ, poradnie specjalistyczne itp). Różnice w definicjach przytaczanych w polskiej literaturze wynikają z różnic w źródłach finansowania i z różnych podstaw prawnych funkcjonowania organizacji. Angielskiego terminu „early intervention” nie należy tłumaczyć

wsparcie opiekunów, urozmaicone środowisko – to wszystko składa się na wczesne wspomaganie rozwoju dziecka. W pierwszych latach życia dziecko zdobywa i rozwija podstawowe umiejętności pozwalające mu na aktywne działanie w otoczeniu fizycznym i społecznym. Większość informacji o właściwościach i zastosowaniu przedmiotów, przebiegu czynności czy zachowaniu osób znajdujących się w pobliżu uzyskuje za pomocą wzroku (Piotrowicz, 2014). Wzrok jest podstawowym elementem komunikacji przedślowej, ponieważ umożliwia zrozumienie zachodzących w świecie zmian. Brak kontroli wzrokowej sprawia, że dziecko niewidzące rozwija się w innym tempie niż prawidłowo widzący rówieśnicy. Aby pokonać ograniczenia rozwojowe wypływające z niepełnosprawności wzroku, małe dziecko, jak i jego rodzice, muszą uzyskać profesjonalne wsparcie psychopedagogiczne ułatwiające konstruktywne przystosowanie się rodziny do faktu występowania u jej członka niepełnosprawności (Czerwińska, 2014). Dlatego tak istotne w przypadku dzieci niewidzących i słabowidzących jest skoordynowanie, i to w początkowym okresie rozwojowym, świadczeń medycznych, psychopedagogicznych i społecznych. W Polsce wczesne wspomaganie rozwoju definiowane jest jako wielospecjalistyczne, kompleksowe oddziaływanie psychopedagogiczne, mające na celu stymulowanie funkcji odpowiedzialnych za rozwój psychomotoryczny, emocjonalny i społeczny oraz komunikację małego dziecka. Jest wsparciem udzielanym rodzicom i rodzinie w nabywaniu przez nich umiejętności postępowania z dzieckiem w zakresie określonym przez indywidualny program wspomaganie rozwoju. Wczesne wspomaganie rozwoju to działanie uzupełniające i wspierające leczenie medyczne (Piotrowicz, 2014).

Taka pomoc powinna odbywać się w trzech obszarach: informacyjnym, gdzie rodzice mogą uzyskać wiedzę o przebiegu rozwoju dziecka; diagnostycznym, obejmującym rozpoznanie kliniczne i określenie poziomu funkcjonowania dziecka i ostatecznie – terapeutycznym, opartym na wsparciu usprawniania dziecka w warunkach domowych. Jak zauważają Kornelia Czerwińska i Iwona Dąbrowska (2015), w procesie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością wzroku, to rodzina stanowi główny filar organizowanych poczynań. Działaniami z zakresu wczesnego wspomaganie rozwoju powinno być objęte całe środowisko rodzinne dziecka. Rodzice muszą przejść dość długą drogę, zanim rozpoczną proces terapeutyczny, dlatego powinno uwzględnić się moment wprowadzenia ich

wprost jako „wczesna interwencja”, gdyż w przypadku Ghany chodzi o działania z zakresu wczesnego wspomaganie rozwoju.

w zagadnienia związane z niepełnosprawnością dziecka oraz czas, w którym są już gotowi do podjęcia współpracy. Początkowy etap współdziałania to przede wszystkim likwidacja barier natury psychicznej, np. przełamanie poczucia osamotnienia, co umożliwia terapia indywidualna i grupowa, oraz wsparcie psychologiczno-pedagogiczne. Kluczowe jest przekazywanie informacji o stanie dziecka, przyczynach zaburzeń rozwoju oraz sposobach radzenia sobie z nimi, równocześnie ze wskazaniem na sfery rozwoju, w których dziecko funkcjonuje dobrze.

Rola rodzica we wczesnym wspomaganiu rozwoju małych dzieci niewidomych i słabowidzących jest kluczowa. To on posiada najwięcej informacji, które mogą posłużyć lekarzom, nauczycielom i innym specjalistom do prawidłowej diagnozy i uruchomienia efektywnej terapii. Rodzic musi uczestniczyć w planowaniu strategii rozwoju dziecka, określeniu jego największych problemów i sukcesów. Dlatego niezwykle istotne jest, aby rodzice mieli świadomość, że dana niepełnosprawność ich dzieci nie wiąże się z niesprawnością we wszystkich dziedzinach życia. Ważne również, by posiadali wiedzę, jakiej opieki medycznej potrzebuje ich dziecko oraz w jaki sposób mogą stymulować jego rozwój poprzez wykorzystanie przedmiotów codziennego użytku (artykułów gospodarstwa domowego, prostych, samodzielnie skonstruowanych zabawek). Głównymi etapami wczesnego wspomagania rozwoju dzieci są: ocena indywidualnych potrzeb rozwojowych ze szczególnym uwzględnieniem najbliższego otoczenia i rodziny oraz wdrożenie programu usprawniania funkcjonowania. Czyli jest to „wspomaganie rozwoju” podjęte tak szybko, jak to możliwe, od chwili wykrycia danego problemu rozwojowego. Forma tego programu w dużej mierze zależy od warunków, w jakich ma być wdrażany.

W Polsce jako specjalistów koniecznych do podejmowania działań z zakresu wczesnego wspomagania rozwoju małego dziecka wymienia się: nauczyciela (przygotowanego do prowadzenia zajęć z zakresu wczesnego wspomagania rozwoju), psychologa (ze specjalnością z psychologii klinicznej dziecka, przygotowanego do pracy z rodziną) i lekarza neurologa lub psychiatrę. Dodatkowo zespół może być wspomagany zgodnie z potrzebami dziecka wiedzą innych specjalistów, takich jak: logopeda, terapeuta widzenia, nauczyciel orientacji przestrzennej, audiolog, okulista, fizjoterapeuta, terapeuta zajęciowy, pracownik socjalny, pedagog specjalny itd.

Biorąc pod uwagę fakt, że nauczyciel uwzględniany jest jako podstawowe ogniwo zespołu terapeutycznego, oczywiste staje się, że przygotowanie nauczycieli do tej pracy odgrywa kluczową rolę w późniejszym procesie terapeutycznym. Nauczyciel musi nie tylko wspomagać rozwój małych dzieci zagrożonych

ryzykiem nieprawidłowego rozwoju, lecz także kompetentnie współpracować z ich rodzinami i innymi specjalistami zajmującymi się diagnozą, leczeniem, usprawnianiem i terapią. Niestety, nie istnieje idealny program edukacyjny, który wspomógłby rozwój wszystkich małych dzieci z różnego rodzaju niepełnosprawnościami, dlatego takie programy zwykle muszą być tworzone indywidualnie przez nauczycieli. Z kolei tylko interdyscyplinarne podejście daje możliwość prawidłowej oceny stanu dziecka, trafnej diagnozy i prawidłowego opracowania programu stymulacji.

W Ghanie, ze względu na kontekst socjoekonomiczny, bycie rodzicem dziecka niepełnosprawnego nie sprzyja podejmowaniu jakiegokolwiek aktywności mającej na celu podniesienie standardu jego życia. Pomimo że poczyniono pewne kroki w zakresie wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, problem ten nie doczekał się jeszcze rozwiązań systemowych, co utrudnia dotarcie i pomoc rodzinom, w których znajduje się małe dziecko z niepełnosprawnością wzroku. Z tego powodu również świadomość rodziców, co do możliwości podejmowania różnorodnych działań, jest dosyć niska. Pierwszym miejscem umożliwiającym jakikolwiek rozwój dzieciom niewidomym czy słabowidzącym jest szkoła, do której tylko niektóre z nich trafiają w wieku sześciu bądź siedmiu lat. Kiedy do szkół zgłaszają się później, na przykład w wieku 10 lat, pierwsze kilka lat edukacji upływa na nauce najprostszych czynności życia codziennego, których dziecko nie miało szansy opanować w separującym je od świata środowisku rodzinnym. Gdyby obsługa podstawowych czynności odbywała się wcześniej, starsze lata mogłyby być już czasem nabywania wiedzy i umiejętności. Ważna jest wiadomość, że proces usprawniania dziecka nie zawsze musi odbywać się w prywatnych gabinetach terapeutycznych i pociągać za sobą wysokie koszty. Odpowiednio wyedukowani rodzice są w stanie samodzielnie wspierać rozwój swojego dziecka, uczyć je kontaktu ze światem i samodzielności tak samo w Europie, jak i w Afryce. Cele i działania wczesnego wspomaganie rozwoju mogą być więc zbliżone w Polsce i w Ghanie, nawet jeśli te dwa kraje dzieli od siebie dystans ponad 7 000 kilometrów.

Wspieranie dostępności wczesnego wspomagania rozwoju i edukacji dla dzieci niewidomych i słabowidzących w Ghanie

Biorąc pod uwagę uwarunkowania, w jakich z punktu widzenia edukacji znajdują się dzieci z niepełnosprawnościami (w tym niewidome i słabowidzące), należy zwrócić uwagę na kilka problemów. Pierwszym jest wspomniany już fakt, że dzieci nie rozpoczynają nauki w szkołach specjalnych i włączających w odpowiednim okresie rozwoju, tylko trafiają do placówek za późno, np. w wieku 10 czy 15 lat. W bardzo trudnej sytuacji znajdują się najmłodsze niewidome dzieci. Jeszcze w 2012 r. w Ghanie zdarzały się sytuacje, że rodzice przyjeżdżali z 3-letnim dzieckiem do szkoły, a nauczyciele nie udzielając żadnych porad, odsyłali ich mówiąc, że mają wrócić dopiero, gdy dziecko osiągnie wiek szkolny. Wynikało to z faktu, że nauczyciele nie posiadali kwalifikacji w zakresie wczesnego wspomaganie rozwoju – znajomość tych zagadnień była dość słaba. Niewiele wiadano o poszczególnych fazach rozwoju małego zdrowego dziecka oraz o przebiegu rozwoju poznawczego, społeczno-emocjonalnego i motorycznego dziecka z niepełnosprawnością wzrokową. Nie posiadając tej wiedzy i narzędzi, z jakich można by korzystać, nauczyciele nie potrafili efektywnie pomóc ich opiekunom.

W zakresie pomocy starszym dzieciom niewidomym i słabowidzącym działo się w Ghanie dosyć dużo i istniały solidne podstawy, aby poszerzyć działania dotyczące wczesnego wspomaganie rozwoju. Była to zasługa lokalnych specjalistów oraz organizacji międzynarodowych. Od wielu lat ogromną rolę w obszarze edukacji odgrywa Perkins International – amerykańska organizacja działająca w Afryce od 1990 r., a od 2003 r. w Ghanie. Perkins International pracuje na rzecz wsparcia dostępu do edukacji oraz do tworzenia wysokiej jakości oferty edukacyjnej dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością wzrokową, jak również dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną, w tym dzieci z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu. Organizacja korzysta z czterech strategii, które pomagają usprawnić edukację osób z niepełnosprawnością wzrokową na całym świecie. Są to: budowanie współpracy z lokalnymi partnerami, kształcenie nauczycieli, zwrócenie uwagi społeczeństwa na rodziny dzieci z trudnościami wzrokowymi oraz poszukiwanie wspólnie z lokalnymi władzami rozwiązań prawnych, które gwarantowałyby takim osobom kształcenie się. Perkins International realizował szkolenia specjalistów ze szkoły dla dzieci niesłyszących w ramach

Educational Leadership Program². W stypendiach w Perkins School for the Blind w USA przez ostatnie kilkanaście lat wzięło udział siedmiu nauczycieli z Ghany. Zdobywali oni wiedzę i poszerzali kompetencje właśnie w zakresie edukacji dzieci z uszkodzonym wzrokiem, w efekcie tego w szkole w 2003 r. powstała jednostka wspierająca dzieci z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu. W latach 2010–2011 do USA wyjechała m.in. Trudy Akusika Segbefia, nauczycielka Demonstration School for the Deaf, która kształciła się w zakresie pracy z dziećmi niewidomymi i głuchoniewidomymi w wieku przedszkolnym. W latach 2015–2016 na podobne stypendium wyjechała Genevieve Larbil Yin, nauczycielka ze szkoły w Akropong, która poszerzała wiedzę w zakresie wczesnego wspomaganie rozwoju.

Jeśli chodzi o polskie działania będące wsparciem dla implementacji idei wczesnego wspomaganie rozwoju w Ghanie, zostały zrealizowane dwa projekty w ramach polskiej pomocy rozwojowej. Zostały one przeprowadzone przez fundację „Usłyszeć Afrykę” w ramach programu Ministerstwa Spraw Zagranicznych „Wolontariat polska pomoc”. Głównym celem tego ministerialnego programu jest wspieranie bezpośredniego zaangażowania polskich obywateli w pomoc mieszkańcom państw rozwijających się oraz upowszechnienie w polskim społeczeństwie wiedzy o problemach, z jakimi te państwa się zmagają.

Projekty realizowane w 2013 i 2014 r. w ramach programu „Wolontariat polska pomoc” nosiły nazwę „Wspieranie dostępności wczesnej edukacji dla dzieci niewidomych i słabowidzących w Ghanie”. Beneficjentami pierwszego projektu w Ghanie w 2013 r. było ok. 50 nauczycieli oraz 80 uczniów ze szkoły specjalnej Akropong School for the Blind. Po etapie obserwacji życia lokalnych mieszkańców, przyjrzeniu się sposobom opieki nad małymi dziećmi oraz zapoznaniu z formami edukacji najmłodszych klas szkoły podstawowej, odbyła się seria szkoleń. Ich tematem było znaczenie i modele wczesnego wspomaganie rozwoju. Bardzo przydatne podczas ich realizacji okazały się polskie doświadczenia (na przykład przedstawienie takich rozwiązań, jak działania ośrodków wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie rozwoju). Kolejnymi tematami szkoleń były: rozwój poznawczy i motoryczny u małego dziecka niewidomego i słabowidzącego, funkcjonalne następstwa

² Educational Leadership Program to program stypendialny organizowany przez Perkins International na terenie szkoły Perkins School for the Blind w Watertown w USA dla specjalistów pracujących z dziećmi głuchoniewidomymi. W trakcie jego realizacji nauczyciele doskonalą swoje kompetencje związane z edukacją i wsparciem dla osób z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu oraz osób z niepełnosprawnością sprzężoną.

uszkodzenia zmysłów i ich wpływ na rozwój komunikacji, wspieranie komunikacji u małego dziecka niewidomego oraz formy współpracy z rodzinami dzieci z niepełnosprawnością wzrokową. Po serii szkoleń odbyły się konsultacje indywidualne dla nauczycieli oraz warsztaty, których celem stało się stworzenie modelu wczesnego wspomaganie rozwoju dla dzieci niewidomych, słabowidzących i głuchoniewidomych w Akropong School for the Blind. Rezultatem realizacji projektu była strategia wczesnego wspomaganie rozwoju dla dzieci niewidomych oraz pomoce dydaktyczne, które znalazły zastosowanie w późniejszej pracy z małymi dziećmi. Zainteresowanie ideą wczesnego wspomaganie rozwoju wyraziła w 2013 r. żona prezydenta Ghany – Lordina Mahama, co stało się świetną okazją do zwrócenia uwagi na projekt i konieczność wsparcia dla inicjatyw realizowanych w szkole.

W 2014 r. został zrealizowany kolejny projekt będący rozwinięciem pierwszego etapu. Szkolenia skoncentrowane były wokół praktycznych aspektów wczesnego wspomaganie rozwoju. Była to wspólna z nauczycielami praca w szkole, na zajęciach najmłodszych dzieci. Warto zauważyć, że nauczyciele i rodzice z regionu Akuapem od początku czynnie angażowali się w warsztaty i szkolenia. Przerwa między projektami została wykorzystywana przez tamtejsze środowisko na dalsze prace nad wczesnym wspomaganie rozwoju najmłodszych dzieci. Nauczyciele sami organizowali spotkania, tworzyli pomoce dydaktyczne, które do dziś ułatwiają najmłodszym naukę brajla. Odbywały się konsultacje i warsztaty dla rodziców z małymi dziećmi z niepełnosprawnością wzrokową. W działania została zaangażowana jednostka Ghana Education Service. W czasie trwania drugiego projektu, oprócz pracy na zajęciach z małymi dziećmi, równolegle odbywały się indywidualne konsultacje dla nauczycieli i pracowników NGO, z których skorzystało ponad 30 osób: nauczyciele z Akropong School for the Blind, zespół z Demonstration School for the Deaf z Mampong i kilku pracowników Ghana Blind Union. Tematem rozmów były techniki i modele pracy z małym dzieckiem niewidomym i słabowidzącym, znaczenie rodziców w rozwoju małego dziecka niewidomego i słabowidzącego. Dopełnieniem wszystkich wymienionych działań były otwarte wykłady na University of Education w Winneba. Zostały one połączone z warsztatami na temat potrzeby wczesnego wspomaganie rozwoju oraz rozwijania percepcji dotykowej małych niewidomych dzieci w trakcie ćwiczeń prebrajlowskich. Podczas praktycznych działań, wspólnie z uczestnikami poszukiwano sposobów, by przy pomocy dostępnych na miejscu narzędzi i przedmiotów skompletować zestaw pomocy służących do rozwijania percepcji dotykowej. Z nasion, owoców, pojemników itp. udało się samodzielnie stworzyć zabawki niezbędne do przeprowadzania ćwiczeń rozwijających

orientację w małej przestrzeni, czy zachęcających małe niewidome dziecko do manipulacji. Za sukces można uznać fakt, że w trakcie trwania drugiego projektu jedna z sal w szkole została przystosowana specjalnie do pracy z małymi niewidomymi dziećmi i wyposażona w przygotowane własnoręcznie przez nauczycieli pomoce dydaktyczne.

Podsumowanie

Idea wczesnego wspomagania rozwoju została w środowisku Akropong School for the Blind z powodzeniem zaszczerpiona, nauczyciele kontynuują podjęte w poprzednich latach projektowe działania. W efekcie przeprowadzonych działań lokalni organizatorzy, oprócz zainicjowania praktycznych form pracy z małymi dziećmi, uruchomili akcję informacyjną, która miała i ma przyczynić się do poszerzenia świadomości na temat wczesnego wspomagania rozwoju. Ghana Education Service współpracując z Akropong School for the Blind, stara się docierać do innych placówek edukacyjnych na terenie Ghany i informować o działaniach w Akropong i Mampong. Rozwija się współpraca między Ghana Blind Union i placówkami edukacyjnymi, rodzice najmłodszych niewidomych dzieci otrzymują realne wsparcie. Trwają również rozmowy z Ministerstwem Edukacji o potrzebie zauważenia wczesnego wspomagania rozwoju jako części systemu edukacji. Jest to bardzo istotne, ponieważ dotychczasowe projekty są tak naprawdę tylko częścią możliwej do zrealizowania pracy na rzecz wsparcia dzieci niewidomych i słabowidzących w Ghanie, a bez rozwiązań systemowych dalsze działania są utrudnione. Wsparcie powinna otrzymać także druga szkoła dla niewidomych, znajdująca się na północy kraju, Wa Methodist School for the Blind. Konieczne jest uruchomienie większej liczby gabinetów dedykowanych dzieciom niewidomym oraz przystosowania sal lekcyjnych i stworzenia pomocy dydaktycznych. W związku z tym istnieje pilna potrzeba wprowadzenia jakichkolwiek rozwiązań prawnych, które sprawiłyby, aby pilotażowo podjęte działania zostały na stałe włączone w system edukacji. Dzięki temu można byłoby wprowadzić odpowiednie zmiany na uczelni wyższej kształcącej nauczycieli (tj. University of Education w Winneba), gdzie oprócz edukacji osób niewidomych i słabowidzących rozpoczęłoby się kształcenie specjalistów wczesnego wspomagania rozwoju.

Na 2017 r. planowane jest uruchomienie pierwszego centrum wczesnego wspomagania rozwoju ze środków Perkins International. Jest ono wynikiem współpracy Genevieve Larbil Yin – nauczycielki ze szkoły w Akropong, uczestniczki warsztatów i szkoleń w latach 2013 i 2014 oraz członkini

pierwszego zespołu wczesnego wspomaganie rozwoju – z organizacją. Jest to przysłowiowa kropla w morzu potrzeb, ale jednocześnie dobry początek, aby wczesne wspomaganie rozwoju stało się w przyszłości w Ghanie jednym z ważnych elementów systemu edukacji.

Bibliografia

- Ciborowska D., Lemańczyk A. (2009). *Hołd dla Pana Ludwika*. http://pochodnia.pzn.org.pl/artukul/68-ho_d_dla_pana_ludwika.html (dostęp: 13.11.2016).
- Czerwińska K. (2014). Środowisko rodzinne małego dziecka z niepełnosprawnością wzroku. W: K. Czerwińska (red.), *Wybrane aspekty rozwoju małego dziecka z niepełnosprawnością wzroku* (s. 11–48). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Czerwińska K., Dąbrowska I. (2015). Rodzice i specjaliści w procesie wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci niewidomych i słabowidzących. W: K. Czerwińska (red.), *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością wzroku – w kręgu diagnozy i terapii* (s. 149–172). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Frick K.D., Foster A. (2003). The magnitude and cost of global blindness: An increasing problem that can be alleviated. *American Journal of Ophthalmology*, 4, 471–476.
- Konarska J. (2013). Formy wsparcia rehabilitacji osób z niepełnosprawnością wzrokową. W: B. Grochmal-Bach, M. Alberska, A. Grzebinoga (red.), *Wspomaganie funkcjonowania psychospołecznego osób z niepełnosprawnością* (s. 47–72). Kraków: Akademia Ignatianum, Wydawnictwo WAM.
- Mecaskey J.W., Knirsch Ch.A., Kumaresan J.A., Cook J.A. (2003). The possibility of eliminating blinding trachoma. *The Lancet Infectious Diseases*, 3(11), 728–734.
- Niżankowska M.H. (2000). *Podstawy okulistyki*. Wrocław: Volumed.
- Ocloo M., Hayford S., Agbeke W., Gadagbui G.Y., Avoke M., Opong A., Boison C., Essel J. (2002). *Foundations in Special Education: The Ghanaian Perspective*. Winneba: Department of Special Education University of Education.
- Piotrowicz R. (2014). W poszukiwaniu interdyscyplinarnego modelu wsparcia małego dziecka i rodziny. W: R. Piotrowicz (red.), *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju małego dziecka. Wybrane zagadnienia* (s. 20–47). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Skiba P. (2010). Ślepotą, której można uniknąć. Utrata wzroku w krajach globalnego południa na przykładzie Afryki Kontynentalnej, niepublikowana praca magisterska, Akademia Pedagogiki Specjalnej.
- Skiba P. (red.). (2013). *Sytuacja dzieci niewidomych i słabowidzących w Ghanie. Wyzwania i możliwości*. Warszawa: Fundacja Usłyszeć Afrykę.
- WHO (2009). *Blindness, poverty and development. The impact of Vision 2020 on the U.N. Millennium Development Goals*. World Health Organization.

Elżbieta Paradowska

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie
Wydział Nauk Pedagogicznych

Rola turnusów edukacyjno-rehabilitacyjnych dla dzieci głuchoniewidomych z rodzicami w podnoszeniu kompetencji rodzicielskich matek

The role of educational and rehabilitative camps for deafblind children and their parents in raising mothers' parental competence

STRESZCZENIE

Artykuł prezentuje rezultaty badań własnych autorki, w zakresie poszerzenia kompetencji matek dzieci głuchoniewidomych (w ich opinii), w wyniku udziału w turnusach edukacyjno-rehabilitacyjnych dla dzieci głuchoniewidomych i ich rodziców, organizowanych przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym (TPG). Przedstawione zostały obszary, w których matki uzyskały konkretną wiedzę, przydatną w wychowaniu i rehabilitacji swojego dziecka z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku, jak również obszary, w których matki zdobyły praktyczne umiejętności w tym zakresie. W wyniku podjętych dociekań okazało się, że ocena poszerzenia kompetencji wychowawczo-rehabilitacyjnych, dokonana przez matki, była stosunkowo wysoka. Otrzymane rezultaty potwierdziły tym samym rolę turnusów w podnoszeniu kompetencji rodzicielskich matek. Dodatkowym potwierdzeniem znaczenia turnusów w tym zakresie był wynik świadczący o ogólnie lepszym poczuciu przygotowania matek do pracy z dzieckiem w domu – jego wychowania i rehabilitacji oraz wskazanie na turnusy, jako najbardziej przydatne źródło zdobywania wiedzy i umiejętności w tym zakresie.

Słowa kluczowe: dziecko głuchoniewidome, matki dzieci głuchoniewidomych, kompetencje rodzicielskie, metody postępowania wychowawczo-rehabilitacyjnego, wiedza, umiejętności, turnusy edukacyjno-rehabilitacyjne.

SUMMARY

The article presents the results of the author's own research relating to broadening competence in mothers of deafblind children (in their own opinion) as a result of their participation in educational and rehabilitative camps for deafblind children and their parents, organized by the Association for the Welfare of the Deafblind (TPG). It describes areas in which mothers acquired specific knowledge, useful in the education and rehabilitation of their child with both hearing and visual impairments, as well as areas in which mothers gained practical skills within this scope. The research proved that mothers rated broadening their education and rehabilitation competence relatively high. Thus the results obtained confirmed the role of camps in improving the parenting competence of mothers. An additional confirmation of the importance of camps in this area was the result indicating mothers' overall better sense of preparation for work with the child at home – in the field of his/her education and rehabilitation, and their pointing to camps as the most useful source of knowledge and skills in this area.

Key words: deafblind child, mothers of deafblind children, parental competence, educational and rehabilitative procedures, knowledge, skills, educational and rehabilitative camps

Wprowadzenie

Współwystępowanie uszkodzenia słuchu i wzroku stanowi poważne zagrożenie dla rozwoju dziecka, prowadząc do utrudnień związanych z poznawaniem otaczającego świata, komunikowaniem się z otoczeniem, wykonywaniem czynności codziennych oraz orientowaniem się w przestrzeni i samodzielnym poruszaniem się (Kosakowski, 2002; Zaorska, 2002a; Książek, 2003).

Jednocześnie należy zaznaczyć, że sytuacja rozwojowa w grupie dzieci głuchoniewidomych jest zróżnicowana ze względu na:

- czas uszkodzenia słuchu i wzroku;
- funkcjonowanie słuchowo-wzrokowe;
- występowanie dodatkowych zaburzeń obok uszkodzenia słuchu i wzroku;
- inne czynniki.

Jest oczywiste, że sytuacja dzieci, u których uszkodzenie słuchu i wzroku występuje od urodzenia lub od wczesnego dzieciństwa (głuchosłepota wrodzona), jest trudniejsza niż wówczas, gdy pojawia się w okresie późniejszym (głuchosłepota nabyta). Jeżeli głuchosłepota jest nabyta, wówczas dziecko na ogół ma już opanowany określony sposób porozumiewania się (będzie to zwykle mowa dźwiękowa – jeśli dziecko wcześniej słyszało, lub język migowy – jeżeli było dzieckiem niesłyszącym).

Nie ulega też wątpliwości, że najtrudniejsza pod względem funkcjonowania słuchowo-wzrokowego jest sytuacja dzieci niesłyszących i jednocześnie niewidomych. Dzieci te w zakresie słuchu nie dysponują możliwością odbioru/rozumienia mowy dźwiękowej drogą słuchową (w sposób naturalny) i nie mogą jej opanować w sposób naturalny, tj. przez naśladownictwo (Eckert, 1997). Jednocześnie, z powodu całkowitego braku wzroku, lub jego bardzo głębokiego uszkodzenia, wzrok nie może być dla nich głównym zmysłem w codziennym funkcjonowaniu (poznawaniu świata, zabawie, nauce, wykonywaniu różnych czynności, komunikowaniu się itp.). Konieczne staje się wykorzystywanie technik bezwzrokowych, tj. posługiwanie się pozostałymi zmysłami (Majewski, 2002; Czerwińska, 2011). Dla tej grupy dzieci głuchoniewidomych podstawowym zmysłem staje się dotyk, który jest kontaktoreceptorem i pozwala dostarczać informacji tylko o tym, co jest aktualnie poznawane (Książek, 2003). Pozostałe dzieci (należące do większej grupy – dzieci z głuchoślepotą częściową) dysponują pewnymi (ograniczonymi jednak w różnym stopniu) możliwościami wzrokowymi i/lub słuchowymi, które mogą wykorzystywać w swoim codziennym funkcjonowaniu (często przy zastosowaniu odpowiednich pomocy oraz ćwiczeń korekcyjnych).

Również występowanie dodatkowych zaburzeń ma wpływ na różnicowanie sytuacji rozwojowej wśród dzieci z jednocześnie występującym uszkodzeniem słuchu i wzroku. Obecnie stwierdza się, że dodatkowe zaburzenia występują aż u 90% dzieci głuchoniewidomych (Killoran, 2007), przy czym najczęściej z głuchoślepotą występuje u dzieci niepełnosprawność intelektualna (u ok. 60% dzieci) (tamże). Także inne czynniki, takie jak np.: postawy prezentowane przez rodziców dziecka, czas rozpoczęcia rehabilitacji, osobowość dziecka itp., będą dodatkowo różnicowały sytuację w omawianej grupie. Małgorzata Książek (2003) stwierdza, że im wcześniej wystąpiło uszkodzenie wzroku i słuchu, im jest poważniejsze oraz im sytuacja dziecka jest bardziej złożona przez występowanie dodatkowych zaburzeń, tym bardziej zagrożony jest rozwój dziecka głuchoniewidomego.

Przedstawiona (z konieczności tylko w zarysie) sytuacja grupy dzieci ze współwystępującym uszkodzeniem słuchu i wzroku nie pozostawia wątpliwości co do tego, że wychowanie dziecka z tym rodzajem niepełnosprawności staje się bardzo poważnym wyzwaniem dla jego rodziców (Książek, 2003; Wiśniewska, 2011).

Wielu autorów, którzy poruszają problematykę rodziny/rodziców dziecka z niepełnosprawnością stwierdza, że rodzice są odpowiedzialni za jego wychowanie i rehabilitację (Gresnigt, 1996; Sękowska, 1995; Sowa, 2002; Zaorska, 2004). Podkreślając nierozzerwalny związek między tymi

procesami, Joanna Konarska (2010, s. 224) mówi o „wychowaniu rehabilitującym”. Zdaniem autorki „wychowanie dziecka z niepełnosprawnością jest zawsze wychowaniem rehabilitującym [...]. Jest bowiem stałą rehabilitacją w trakcie wykonywania normalnych zadań wychowawczych” (tamże). W literaturze zwraca się uwagę na konieczność jak najwcześniejszego podejmowania oddziaływań wspomagających i rehabilitacyjnych wobec dziecka dla wzrostu ich skuteczności (Gałkowski, 1979; Gresnigt, 1996; Sowa, 2002; Cytowska, 2008). Zmniejsza to ryzyko opóźnień rozwojowych i zapobiega pogłębianiu się zaburzeń (Gresnigt, 1996; Kornaś, 2010). Stwierdza się, że u dzieci do 6. roku życia występuje „większa podatność na oddziaływania i szybsze postępy w usprawnianiu” (Maas, 1998, s. 22) niż w wieku późniejszym. Znaczna część praktyków i teoretyków w dziedzinie rehabilitacji jest zdania, że maksymalne rezultaty terapii osiągnąć można w ciągu pierwszych trzech lat życia, potem są one już mniejsze (Cieszyńska, Korendo, 2008; Cytowska, 2008). Podjęcie oddziaływań w okresie od narodzenia do końca trzeciego roku życia dziecka ma też ogromne znaczenie dla kształtowania się jego komunikacji, gdyż okres ten jest uważany za krytyczny dla rozwoju języka (Szuchnik i in., 2005). Również autorzy poruszający problematykę dziecka głuchoniewidomego mocno podkreślają znaczenie wspomagania jego rozwoju od momentu stwierdzenia tej niepełnosprawności, wskazując jednocześnie na bardzo negatywne skutki braku właściwej pomocy w tym zakresie (Mc Innes, Treffry, 1997; Książek, 2003; Wiśniewska, 2011).

Część specjalistów podkreśla szczególną rolę matki w opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością i związaną z tym jej główną odpowiedzialność za wychowanie i rehabilitację dziecka (Milanowska, 1993; Chodkowska, 1995; Kosmalowa, 2007; Konarska, 2010). Michał Ophir-Cohen i in. (za: Konarska, 2010), chcąc podkreślić szczególne znaczenie posiadania odpowiednich kompetencji rodzicielskich przez matkę dziecka niepełnosprawnego stwierdzają, że „wszystkie sfery rozwoju dziecka pozostają w ścisłym związku ze świadomością edukacyjną matek” (tamże, s. 97). Potwierdzeniem tego są wyniki badań przeprowadzonych przez Theodora Hellbrüge i Hermanna Wimpffen (za: Walczak, 2000). Wskazały one jednoznacznie, że „emocjonalne i społeczne zaangażowanie się matek odgrywa olbrzymią rolę dla całościowego rozwoju dziecka” (tamże, s. 19).

Jednak rodzice (matki) dzieci ze współwystępującym uszkodzeniem słuchu i wzroku z reguły nie czują się przygotowani do wspierania rozwoju swojego dziecka, odczuwają brak kompetencji w tym zakresie (Książek, 2003). Autorka zauważa, że „świadomość braku dostatecznej wiedzy na temat dziecka głuchoniewidomego, specyfiki jego zachowań, reakcji, a także

jego potrzeb i możliwości powoduje, że rodzice nie czują się kompetentni w sprawowaniu nad nim opieki, są pełni niepewności, obaw i lęków, czują się osamotnieni [...]. Mają dziecko, którego nie rozumieją, mają dziecko, które nie rozumie ich” (tamże, s. 57). W rzeczywistości nie są w stanie pomóc swojemu dziecku w rozwoju. Rodzice potrzebują pomocy, by – dzięki wyposażeniu w niezbędną wiedzę – mogli mu stworzyć optymalne warunki dla rozwoju (Książek, 2003; Göransson, 2008). Konieczność nabywania odpowiednich kompetencji przez rodziców (matki) dzieci głuchoniewidomych, w kontekście udzielania wczesnej pomocy i wspomagania rozwoju dziecka z wieloraką, złożoną niepełnosprawnością, podkreśla też Marzenna Zaorska (2002b, 2004). Autorka widzi potrzebę posiadania przez dziecko z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku „świadomych, przygotowanych do wspierania jego rozwoju rodziców” (Zaorska, 2002b, s. 590; por. Mc Innes, Treffry, 1997). Dlatego też stwierdza, że edukacja rodziców i włączenie ich – obok specjalistów – w pracę z dzieckiem głuchoniewidomym jest niezwykle ważna (tamże).

W tym przypadku ogromnego znaczenia nabiera wsparcie ze strony specjalistów w przygotowaniu rodziców (matek) do wychowania i rehabilitacji dziecka głuchoniewidomego, przez wyposażenie ich w niezbędne kompetencje (tamże). Działania te winny być prowadzone obok wsparcia psychologicznego (według części autorów powinno być ono udzielane w pierwszej kolejności – por. Bidziński, 2009). Zdaniem Moniki Orkan-Łęckiej (1997), rodzice dzieci z jednocześnie występującym uszkodzeniem słuchu i wzroku w szczególności potrzebują pomocy w „opanowaniu specyficznych technik, które zapewniłyby skuteczność interakcji dla obu partnerów komunikacji” (tamże, s. 60; por. Książek, 2003). Wielkiego znaczenia nabierają tu również oddziaływania ukierunkowane na edukację w zakresie tematyki dotyczącej istoty zaburzeń, ich etiologii, możliwości rehabilitacji, a także wspomagania rozwoju z wykorzystaniem specjalistycznych metod i technik (Zaorska, 2004). Szkolenie rodziców, mające na celu opanowanie przez nich efektywnych oddziaływań na dziecko mające specjalne potrzeby, jest „jednym z elementów zalecanych we wczesnej interwencji” (National Research Council, za: Suchowierska, 2007). Jest też koniecznym elementem kształtowania podmiotowości rodziców w dobie, gdy są oni włączani do współpracy przez różne placówki obejmujące opieką dziecko z niepełnosprawnością, nie tylko na wczesnych etapach rozwoju, lecz także w okresie późniejszym (Balukiewicz, 2008).

Trzeba zaznaczyć, że mówiąc o potrzebie edukacji rodziców (matek) i nabywania przez nich kompetencji, nie należy przez to rozumieć konieczności

przejęcia przez nich roli (zadań) terapeutów (Pisula, 2007). W literaturze zwraca się uwagę na związane z tym zagrożenia (Kielin, 2002; Pisula, 2007).

Wyposażenie rodziców (matek) przez profesjonalistów w niezbędne kompetencje:

- umożliwia kierowanie własnym losem i losem dziecka, i jest tym samym dla rodziców „prawdziwą pomocą” (Dunst, Trivette, za: Pisula, 1998);
- pozwala na lepsze rozumienie potrzeb, możliwości i ograniczeń dziecka oraz jego zachowań (Maciaszkowa, 1980; Maciarz, 1993, 2006; Twardowski, 2006; Zaorska, 2004);
- wpływa na relacje rodziców z dzieckiem (Maciarz, 1993, 2006);
- umożliwia otoczenie dziecka właściwą opieką (Baker-Ericzen i in., za: Pisula, 2007), w tym stosowanie różnych metod usprawniania (Maciarz, 1993, 2006; Zaorska, 2004);
- pomaga w stawaniu się świadomymi współuczestnikami/partnerami w procesie wspomagania rozwoju swojego dziecka (Hulek, 1984; Maciarz, 1993, 2006; Sowa, 2002; Zaorska, 2004; Twardowski, 2006; Cudak, 2007; Kosmalowa, 2007; Pisula, 2007; Wojciechowski, 2007; Konarska, 2010);
- sprzyja „wyzbyciu się poczucia lęku i niepewności, obawy co do trafności ich starań i korzyści z nich płynących” (Zaorska, 2004, s. 4);
- sprzyja efektywnemu wypełnianiu rodzicielskiej roli wobec dziecka z niepełnosprawnością (Dykcik, 1993; Maciarz, 1993, 2006; Stengel-Rutkowski, Anderlik, 2004).

Generalnie można powiedzieć, że wychowanie rehabilitujące dziecka z niepełnosprawnością będzie tym skuteczniejsze i bardziej świadome, im wcześniejsze i większe wsparcie zostanie udzielone jego rodzicom (Konarska, 2010).

Miejscem, gdzie dzieci głuchoniewidome i ich rodzice (matki) mogą otrzymać profesjonalne wsparcie, są m.in. turnusy dla dzieci głuchoniewidomych, ich rodziców i opiekunów, organizowane przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym (TPG).

Rola turnusów edukacyjno-rehabilitacyjnych dla dzieci głuchoniewidomych i ich rodziców

Turnusy przeznaczone dla dzieci głuchoniewidomych z rodzicami (lub opiekunami) są organizowane przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym od 1992 r. Uczestniczy w nich na ogół 20 dzieci w różnym wieku. Na przestrzeni lat dolna granica wieku uczestników systematycznie ulegała obniżeniu. Obecnie

nie ma już w tym zakresie żadnych ograniczeń, stąd najmłodszy uczestnicy mają ok. jednego roku. Górna granica na ogół wynosi 18 lat. Z reguły turnusy organizowane są w miesiącach wakacyjnych i trwają przez dwa tygodnie. Początkowo turnusy te były jedyną dostępną formą pomocy dziecku głuchoniewidomemu i jego rodzinie. Obecnie, wraz ze wzrostem oferty w zakresie wczesnej interwencji, jak również wczesnego wspomaganie rozwoju, wiele dzieci (i rodziców) w nich uczestniczących jest objętych w ciągu roku pomocą różnych instytucji i specjalistów. Mimo to turnusy nadal cieszą się dużym zainteresowaniem.

Turnusy edukacyjno-rehabilitacyjne dla dzieci głuchoniewidomych i ich rodziców realizują dwa podstawowe rodzaje działań: skoncentrowane na dziecku oraz skierowane do rodziców. Ze względu na stosunkowo krótki czas ich trwania, podstawowe zadania ukierunkowane są na działania wobec rodziców (Mendruń, Oleksiak, 2002). Obejmują one:

- intensywne szkolenie rodziców, mające na celu podnoszenie poziomu ich wiedzy oraz pomoc w rozumieniu swojej sytuacji (tamże);
- podnoszenie umiejętności rodziców w zakresie postępowania z dzieckiem (Książek, Oleksiak, 1996; Program turnusu..., 2005).

Doświadczenia organizatorów pokazują, że w turnusach na ogół uczestniczą matki z dziećmi, czasem towarzyszy im ojciec dziecka.

Zadania turnusów wobec dziecka koncentrują się wokół bezpośredniej pracy diagnostyczno-rehabilitacyjnej (Program turnusu..., 2005). Podstawą jej jest dokonywana w pierwszym dniu turnusu (wstępna) diagnoza funkcjonalna dziecka, przeprowadzana wspólnie przez zespół specjalistów (jest ona pogłębiana w trakcie turnusu). Zatrudniani na turnusach specjaliści (z reguły do 10 osób) mają w większości duże doświadczenie w pracy z dzieckiem głuchoniewidomym (co z reguły jest rzadko spotykane wśród specjalistów w różnych placówkach), ponieważ na co dzień pracują z dziećmi z tym rodzajem niepełnosprawności, którym nierzadko towarzyszy szereg dodatkowych zaburzeń. W odniesieniu do wyników (wstępnej) diagnozy i w ustaleniu z rodzicami (matką), dzieci są kwalifikowane do zajęć rehabilitacyjnych odpowiadających ich indywidualnym potrzebom i możliwościom. Zajęcia rehabilitacyjne dla dzieci mają formę indywidualną lub grupową. Przy czym oferta zajęć dla dzieci (jak i dla rodziców) zmieniała się nieco w poszczególnych latach. Pewne zajęcia wprowadzane są eksperymentalnie i nie zawsze są kontynuowane. Stale realizowanymi zajęciami rehabilitacji indywidualnej były:

- zajęcia psychopedagogiczne (ogólnorozwojowe) – przewidziane dla każdego dziecka;
- zajęcia z zakresu porozumiewania się (surdologopedyczne);
- ćwiczenia rehabilitacji ruchowej.

Do stałych zajęć grupowych należą zajęcia rehabilitacji ruchowej dla dzieci prowadzone Metodą Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne.

W zajęciach rehabilitacyjnych dziecka obowiązkowo uczestniczą rodzice (z reguły matki). Rodzice są informowani o tej zasadzie przez organizatora (TPG) przed podjęciem decyzji o zgłoszeniu chęci wzięcia udziału w turnusie – w liście zapraszającym do udziału w nim.

Celem uczestnictwa rodziców w zajęciach rehabilitacyjnych dziecka jest:

- obserwacja zabaw (ćwiczeń) prowadzonych z dzieckiem przez specjalistę, poznanie ich celu;
- korzystanie z instrukcji dotyczących sposobów pracy z dzieckiem;
- wymiana informacji dotyczących dziecka między rodzicem a specjalistą (zaobserwowanych możliwości, trudności, preferencji itp.);
- włączanie rodzica w prowadzenie zabaw (ćwiczeń) z dzieckiem pod okiem specjalisty.

Ponadto rodzice (matki) mają możliwość dobrowolnego udziału w organizowanych dla nich zajęciach edukacyjnych (lub terapeutyczno-edukacyjnych). Stałe zajęcia dla rodziców to wykłady na różne tematy oraz indywidualne konsultacje psychologiczne. W zależności od zapotrzebowania organizowane są też inne zajęcia dla rodziców (matek), np. zajęcia warsztatowe z nauki języka migowego.

Poszerzenie kompetencji rodzicielskich (wychowawczo-rehabilitacyjnych) – wyniki badań własnych

Czas i teren badań, metody badawcze oraz techniki i narzędzia badawcze

Prezentowane w tym artykule wyniki badań dotyczące znaczenia turnusów edukacyjno-rehabilitacyjnych w poszerzeniu kompetencji wychowawczo-rehabilitacyjnych matek dzieci głuchoniewidomych (w ich opinii) stanowią fragment obszerniejszych dociekań służących m.in. rozpoznaniu wybranych obszarów funkcjonowania psychospołecznego 56 matek dzieci głuchoniewidomych oraz zbadaniu zróżnicowania grupy dzieci.

Badania były prowadzone w latach 2004–2011 na turnusach edukacyjno-rehabilitacyjnych dla dzieci głuchoniewidomych z rodzicami organizowanych przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym (TPG).

Dla zgromadzenia niezbędnych danych w omawianym zakresie posłużono się metodą sondażu diagnostycznego. Wykorzystanymi technikami były: ankieta oraz technika pomiaru (skale pomiaru). Jako narzędzia badawcze posłużyły: kwestionariusz skal ocen (pięciostopniowe, niestandardyzowane skale ocen, skonstruowane dla umożliwienia matkom dokonania oceny poszerzenia wiedzy i umiejętności – ogólnie i w zakresach szczegółowych) oraz kwestionariusz ankiety, który umożliwił pogłębienie uzyskanych danych w zakresie poszerzenia kompetencji rodzicielskich matek, uzyskanych w skalach ocen. (Omówienie wykorzystanych metod, technik i narzędzi badawczych – w odniesieniu do klasyfikacji wg: Pilch, Bauman, 2001). Przed zastosowaniem w badaniach, narzędzia zostały sprawdzone pod względem trafności treściowej i diagnostycznej.

Badania miały odpowiedzieć na pytanie zawarte w problemie badawczym: Jak matki oceniają znaczenie turnusów edukacyjno-rehabilitacyjnych dla dzieci głuchoniewidomych i ich rodziców w zakresie poszerzenia kompetencji rodzicielskich (wychowawczo-rehabilitacyjnych)?

Charakterystyka grupy matek (wybrane aspekty)

W badanej grupie większość stanowiły matki starsze, powyżej 35. roku życia (33; 58,93%), natomiast mniej było matek młodszych, w wieku poniżej 35. roku życia (23; 41,07%). Najmłodsza matka miała 26 lat, a najstarsza 56. Średnia wieku badanej grupy matek wynosiła (w przybliżeniu) 37 lat.

Grupa matek była zróżnicowana pod względem miejsca zamieszkania. Zdecydowana większość badanych zamieszkiwała w mieście (40; 71,43%), natomiast mniej (16 matek; 28, 57%) mieszkało na wsi.

Jak wynika z danych, najwięcej matek miało wykształcenie wyższe (24; 42,86%), nieco mniej średnie (21; 37,50%). Wykształceniem zasadniczym legitymowało się osiem osób (14,29%), natomiast trzy matki (5,36%) zakończyły edukację na poziomie podstawowym.

Badana grupa była też zróżnicowana pod względem struktury rodziny. Większość rodzin, tj. $\frac{3}{4}$ była pełna (42; 75,00%), natomiast $\frac{1}{4}$ rodzin (25,00%) była niepełna. Oznaczało to, że 14 matek wychowywało dziecko głuchoniewidome bez jego ojca.

Z uzyskanych danych wynika, że prawie wszystkie matki wymieniły siebie wśród osób, które na co dzień sprawują główną opiekę nad głuchoniewidomym dzieckiem (52; 92,86%). Znacznie rzadziej podały babcie wśród tych osób (11; 19,64%), następnie ojca (9 przypadków; 16,07%), a w dalszej kolejności – dziadka dziecka (4; 7,14%). W dziesięciu przypadkach (17,86 %)

matki wymieniły też inne osoby: starsze rodzeństwo dziecka (5), pracowników placówki, do której uczęszcza dziecko (4), nianię (1). Z analizy otrzymanych odpowiedzi wynika jednocześnie, że jedynie cztery matki (7,14%) nie podały siebie wśród osób sprawujących na co dzień główną opiekę nad dzieckiem (w trzech przypadkach były to matki pracujące).

Uczestnictwo matki podczas turnusów w różnych rodzajach zajęć

Dla nabycia przez matki niezbędnych kompetencji wychowawczo-rehabilitacyjnych w różnych zakresach ważne jest uczestnictwo w zajęciach z dzieckiem oraz zajęciach przeznaczonych specjalnie dla rodziców (matek). Tabela 1 odzwierciedla uczestnictwo matek w różnych rodzajach zajęć podczas turnusów.

TABELA 1. Udział matki w zajęciach szkoleniowych lub szkoleniowo-terapeutycznych podczas turnusu/turnusów

Lp.	Rodzaje i formy zajęć	Liczba (N)	Procent %
1.	uczestnictwo w zajęciach rehabilitacyjnych z dzieckiem	56	100,00
2.	indywidualne konsultacje psychologiczne	25	44,64
3.	nauka języka migowego	18	32,14
4.	wykłady dla rodziców	56	100,00
5.	inne zajęcia szkoleniowe organizowane dla rodziców	10	17,86
Razem:		165	294,64

Suma analizowanych odpowiedzi jest większa niż 100%, gdyż badane matki mogły podać jedną lub więcej odpowiedzi.

Źródło: opracowanie własne.

W odniesieniu do przedstawionych w tabeli 1 danych można stwierdzić, że wszystkie matki z grupy badawczej uczestniczyły zarówno w zajęciach rehabilitacyjnych dziecka, jak i w wykładach dla rodziców (po 56; 100%). Z indywidualnych konsultacji psychologicznych (mających charakter edukacyjno-terapeutyczny) skorzystała nieco mniej niż połowa matek (25; 4,64%), natomiast na naukę języka migowego uczęszczała prawie $\frac{1}{3}$ matek (18; 32,14%). Dziesięć matek (17,86%) zaznaczyło, że brały udział

w jeszcze innych zajęciach szkoleniowych: zajęciach z integracji sensorycznej – wprowadzonych w ostatnim roku badań (6) oraz w zajęciach z podstaw systemu Makaton – zorganizowanych jednorazowo (4).

Dla poznania, jakie znaczenie w opinii matek ma udział w turnusach edukacyjno-rehabilitacyjnych w podnoszeniu ich kompetencji wychowawczo-rehabilitacyjnych, została przeprowadzona analiza odpowiedzi na pytania dotyczące tych zagadnień, udzielonych przez matki w kwestionariuszu ankiety oraz w kwestionariuszu skal ocen. W dalszej części zostaną omówione wybrane rezultaty badań w tym zakresie. Wyniki uzyskane z obu rodzajów kwestionariuszy będą prezentowane przemienne – jako dopełniające się (co wynika z przyjętego przy ich konstruowaniu założenia). Dla jasności co do źródła omawianych danych, zostało ono każdorazowo podane.

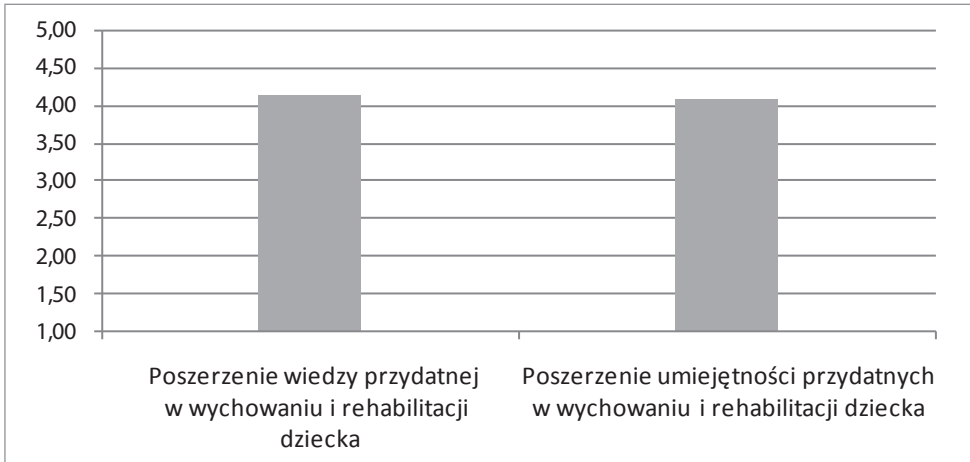
Poszerzenie kompetencji rodzicielskich (wychowawczo-rehabilitacyjnych) – wyniki badań

Podstawowe pytanie zadane matkom (w kwestionariuszu skal ocen) dotyczyło oceny poszerzenia kompetencji rodzicielskich po udziale w turnusie/turnusach¹ dla dzieci głuchoniewidomych z rodzicami. Matki oceniały, o ile bardziej czują się wyposażone po udziale w turnusie/turnusach w wiedzę oraz (osobno) w umiejętności przydatne w wychowaniu i rehabilitacji swojego głuchoniewidomego dziecka (tj. w pracy z nim w domu)².

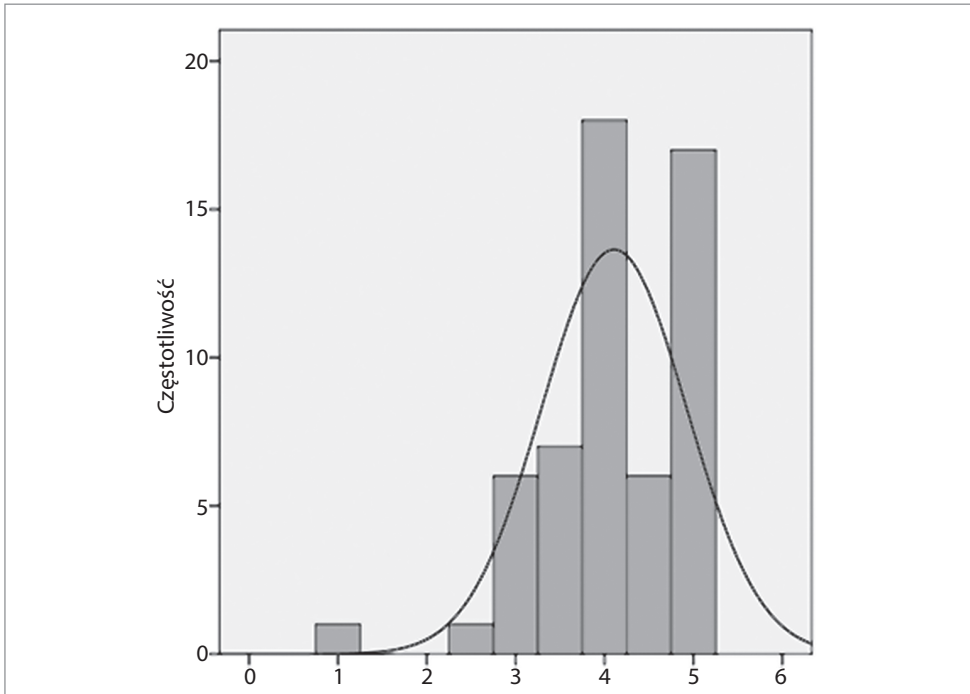
W wyniku przeprowadzonej analizy danych okazało się, że średnia ocena podniesienia wiedzy przydatnej w wychowaniu i rehabilitacji głuchoniewidomego dziecka w grupie matek ($M = 4,14$; $SD = 0,84$) była nieznacznie wyższa niż średnia ocena zwiększenia umiejętności praktycznych w tym zakresie ($M = 4,07$; $SD = 0,87$) (wykres 3).

¹ Stosowany często w tym artykule skrócony termin *turnus/turnusy* oznacza turnus bądź turnusy edukacyjno-rehabilitacyjne dla dzieci głuchoniewidomych z rodzicami, organizowane od 1992 r. przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym (TPG).

² Matki, które stanowiły grupę badawczą, uczestniczyły w turnusach ze zróżnicowaną częstotliwością. Te, które uczestniczyły w nim po raz kolejny, były prośzone o uwzględnienie przy udzielaniu odpowiedzi nie tylko aktualnego turnusu, lecz także turnusów poprzednich.



WYKRES 3. Średnie w zakresie oceny poszerzenia wiedzy i umiejętności (tj. kompetencji rodzicielskich) w opinii matek dzieci głuchoniewidomych
Źródło: opracowanie własne.



WYKRES 4. Rozkład średnich w zakresie oceny poszerzenia kompetencji rodzicielskich

Źródło: opracowanie własne.

Ponieważ na kompetencje osoby, a tym samym na kompetencje rodzicielskie (matki), składają się zarówno wiedza, jak i umiejętności (Cudak, 2007; Kosmalowa, 2007; Parchomiuk, 2007; Pisula, 2007; Kowalczyk, 2009; Konarska, 2010; por. *Popularny słownik języka polskiego*, 2001), wyniki uzyskane przez matki w obu tych kategoriach posłużyły do obliczenia, oceny poszerzenia kompetencji rodzicielskich dla każdej z matek. Wykorzystując uzyskane dane, obliczono również średnią ocenę poszerzenia kompetencji rodzicielskich dla grupy matek ($M = 4,11$; $SD = 0,82$). Wykres 4 pokazuje graficznie, jak kształtowała się częstość średnich ocen w zakresie poszerzenia kompetencji rodzicielskich w badanej grupie matek.

Dokonana analiza częstości średnich ocen pokazała, że matki na ogół wysoko oceniły zwiększenie swoich kompetencji rodzicielskich. Najczęstszą oceną było 4,00 (18; 32,14%). Matki te uważały, że zostały wyposażone dużo bardziej w potrzebne w wychowaniu i rehabilitacji ich głuchoniewidomego dziecka kompetencje. Prawie tyle samo matek miało poczucie, że zostały zdecydowanie bardziej wyposażone w przydatne do pracy z dzieckiem kompetencje (ocena najwyższa, tj. 5,00) (17; 30,36%). Znacznie rzadziej była to ocena 3,50 (7; 12,50%), a jeszcze rzadziej 4,50 (6; 10,71%). Również sześć matek (10, 71%) uważało, że trochę bardziej poszerzyły swoje kompetencje (ocena 3,00). Jedna z matek (1,79%) poszerzyła swoje kompetencje na poziomie oceny 2,50. Tylko jedna matka (1,79%) uznała, że mimo uczestnictwa w turnusie szkoleniowo-rehabilitacyjnym wcale nie poszerzyła swoich kompetencji rodzicielskich (ocena 1,00).

Dla pogłębienia prowadzonych badań wydawało się istotne poznanie opinii matek na temat tego, jakiego rodzaju i ile wiedzy oraz umiejętności nabyły w różnych zakresach, w wyniku uczestnictwa w turnusie/turnusach edukacyjno-rehabilitacyjnych dla dzieci głuchoniewidomych z rodzicami.

Wiedza uzyskana przez matki w różnych zakresach

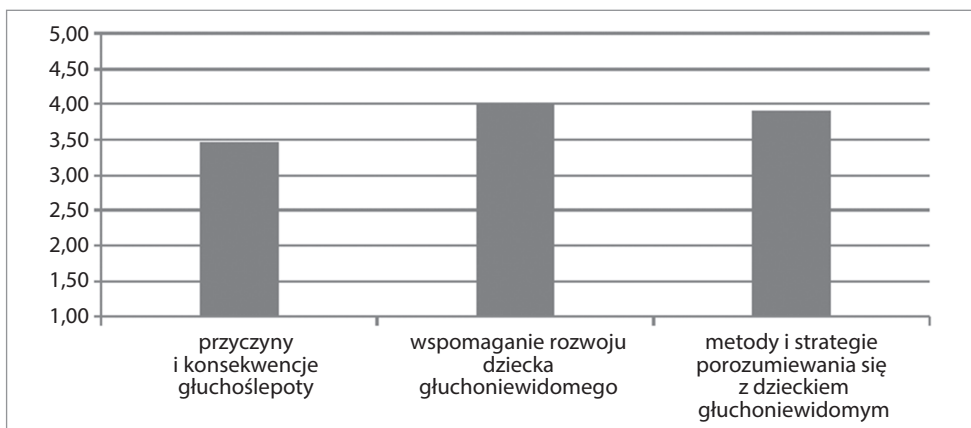
W prowadzeniu odpowiednich oddziaływań wychowawczo-rehabilitacyjnych wobec dziecka, wśród różnych, przydatnych informacji, istotne jest posiadanie przez matki (rodziców) ogólnej wiedzy dotyczącej niepełnosprawności dziecka i postępowania wychowawczo-rehabilitacyjnego z dzieckiem (Maciarz, 1993, 2006; Zaorska, 2004).

Wiedza uzyskana na podstawowe tematy związane z głuchoślepotą u dzieci

Na podstawie uzyskanych danych (z kwestionariusza ankiety) okazało się, że praktycznie wszystkie matki (55) uzyskały na turnusie/turnusach informacje na temat głuchoślepoty u dzieci dotyczące: jej przyczyn i konsekwencji u dzieci, wspomagania rozwoju dziecka głuchoniewidomego oraz wykorzystywania różnych metod i strategii w porozumiewaniu się z nim. Jedna osoba nie ustosunkowała się do tego pytania.

Wyniki dotyczące oceny ilości wiedzy uzyskanej przez matki na wspomniane tematy (w kwestionariuszu skal ocen) kształtowały się następująco: najwięcej wiedzy uzyskały matki w obszarze wspomagania rozwoju dziecka głuchoniewidomego, tj. stosowania odpowiednich zabaw, ćwiczeń, organizowania stymulującego otoczenia i roli rodziców w tym procesie ($M = 4,00$; $SD = 0,79$). Niewiele niżej oceniły ilość wiedzy nabytej na temat różnych metod oraz strategii wykorzystywanych w porozumiewaniu się z dzieckiem z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku ($M = 3,91$; $SD = 0,75$). Najmniej wiedzy uzyskały na temat przyczyn współwystępowania jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku oraz jego konsekwencji w rozwoju dziecka ($M = 3,46$; $SD = 0,87$) (wykres 5).

Z kolei w pytaniu otwartym (w kwestionariuszu ankiety) matki (55), które odpowiedziały twierdząco na pytanie o uzyskanie wiedzy dotyczącej problematyki głuchoślepoty we wspomnianych obszarach, były proszone

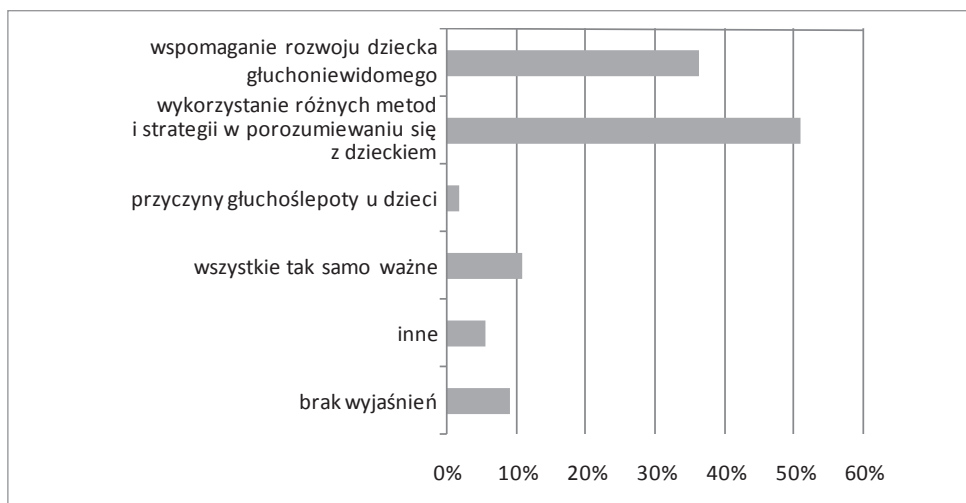


WYKRES 5. Średnie w zakresie oceny uzyskanej wiedzy na tematy związane z głuchoślepotą u dzieci

Źródło: opracowanie własne.

o podanie, które spośród uzyskanych informacji na te tematy uważają za szczególnie istotne.

Jak wynika z przedstawionych danych (wykres 6), w grupie 55 matek, które uzyskały informacje w omawianych obszarach, najwięcej za szczególnie istotne uznało te, które dotyczyły wykorzystania różnych metod i strategii w porozumiewaniu się z dzieckiem głuchoniewidomym (28; 50,91%). Rzadziej wymieniły zagadnienia dotyczące wspomagania rozwoju dziecka głuchoniewidomego (20 matek; 36,36%). Tylko jedna matka wśród najważniejszych dla siebie informacji z wymienionych obszarów wskazała te, które dotyczyły przyczyn głuchoślepoty u dzieci (była to informacja o genetycznym podłożu zespołu Ushera). Dla sześciu matek (10,91%) wszystkie uzyskane w tych obszarach informacje były tak samo ważne. Z kolei trzy matki (5,45%) jako szczególnie ważne wymieniły inne, pośrednio związane ze wspomnianymi obszarami informacje (dotyczyły one: prawa do nie ufania do końca lekarzom w kwestii możliwości rozwojowych dziecka głuchoniewidomego, potrzeby nauki słyszenia w aparatach słuchowych oraz informacji o potrzebie znoszenia barier architektonicznych dla ułatwienia funkcjonowania dziecku). Wśród 55 matek, które uznały, że otrzymały informacje w trzech wymienionych wcześniej obszarach, pięć (9,09%) nie podało, które z uzyskanych informacji, dotyczących tej tematyki, uważa za szczególnie istotne.

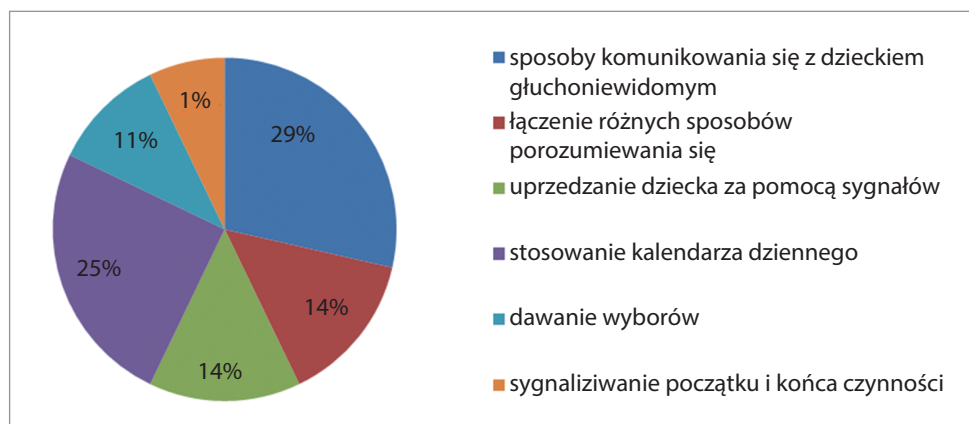


Suma analizowanych odpowiedzi przekracza 100%, gdyż matki mogły podać więcej niż jedną odpowiedź.

WYKRES 6. Najważniejsze informacje dotyczące problematyki głuchoślepoty u dzieci (N = 55)

Źródło: opracowanie własne.

Szczegółowe dane dotyczące najważniejszych – wymienionych przez 28 matek – informacji związanych z wykorzystaniem różnych metod oraz strategii w komunikowaniu się z dzieckiem głuchoniewidomym prezentuje graficznie wykres 7.

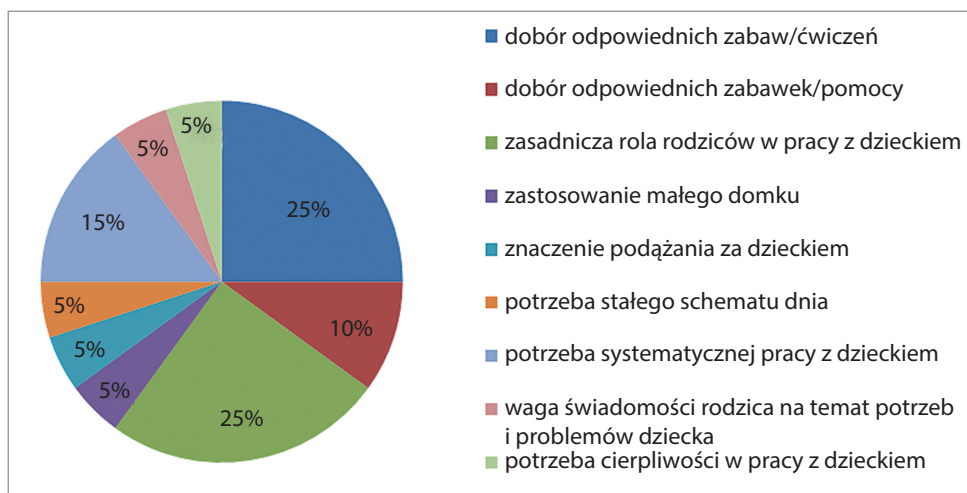


WYKRES 7. Najważniejsze informacje dotyczące wykorzystania różnych metod i strategii porozumiewania się z głuchoniewidomym dzieckiem (N = 28)

Źródło: opracowanie własne.

Analiza zaprezentowanych danych pokazała, że wśród matek (28), które jako szczególnie istotne wymieniły informacje uzyskane na temat wykorzystania różnych metod i strategii w porozumiewaniu się z dzieckiem, prawie $\frac{1}{3}$ za najważniejsze uznała informacje na temat różnych sposobów komunikowania się z dzieckiem głuchoniewidomym (8; 28,57%). Niewiele mniej informację o możliwości zastosowania kalendarza dziennego (7; 25,00%). W czterech przypadkach (14,29%) informację dotyczącą potrzeby łączenia różnych sposobów porozumiewania się (tj. włączania komunikacji niewerbalnej obok mowy dźwiękowej). Również dla czterech matek (14,29%) szczególnie istotna była informacja o potrzebie uprzedzania dziecka za pomocą sygnałów o mającej nastąpić czynności. Dla kolejnych trzech (10,71%) była to informacja o potrzebie dawania dziecku wyborów (co jest podstawą rozwijania komunikacji), a dla dwóch (7,14%) dotycząca konieczności sygnalizowania początku i końca czynności.

Wyszczególnienie najważniejszych informacji uzyskanych przez matki na temat wspomagania rozwoju dziecka głuchoniewidomego przedstawia wykres 8.



WYKRES 8. Najważniejsze informacje uzyskane na temat wspomaganie rozwoju dziecka głuchoniewidomego (N = 20)

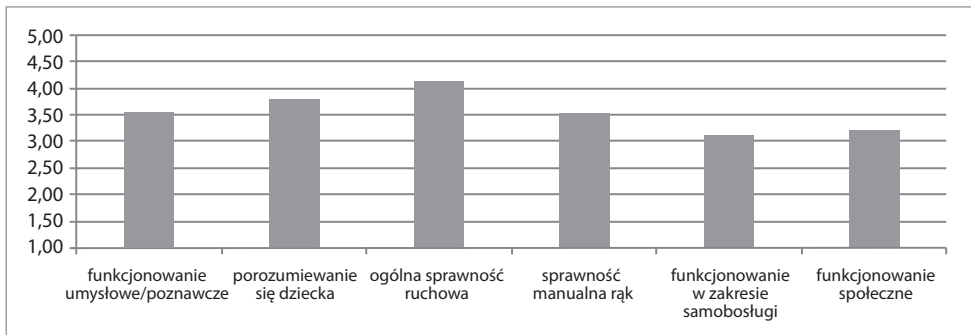
Źródło: opracowanie własne.

Na podstawie uzyskanych danych można zauważyć, że wśród 20 matek, dla których szczególnie istotne były informacje dotyczące wspomaganie rozwoju dziecka głuchoniewidomego, $\frac{1}{4}$ wymieniła wiadomości na temat doboru odpowiednich zabaw/ćwiczeń w pracy z dzieckiem (5; 25,00%). Również dla pięciu matek (25,00%) szczególnie ważne były informacje dotyczące bardzo dużej roli rodziców w pracy z dzieckiem. Dla trzech (15,00%) była to informacja o konieczności systematycznej pracy z dzieckiem, a dla dwóch (10,00%) informacje dotyczące doboru odpowiednich zabawek i innych pomocy we wspomaganie rozwoju dziecka z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku. W pojedynczych przypadkach (po 5,00%) ważne informacje dla matek dotyczyły: zastosowania małego domku, znaczenia podążania za dzieckiem, potrzeby stałego schematu dnia (dla zapewnienia dziecku poczucia bezpieczeństwa). Matki wspomniały też pojedynczo o informacji dotyczącej wagi świadomości rodzica na temat potrzeb i problemów dziecka dla efektywnego włączenia się w proces wspomaganie jego rozwoju oraz o potrzebie cierpliwości w pracy z dzieckiem głuchoniewidomym.

Informacje dotyczące funkcjonowania dziecka (w tym jego możliwości i ograniczeń) w różnych obszarach

Ustosunkowując się do pytania (w kwestionariuszu ankiety), czy na turnusie/turnusach matki uzyskały konkretne informacje dotyczące funkcjonowania swojego głuchoniewidomego dziecka (w tym jego możliwości i ograniczeń) w różnych obszarach, 55 matek uważało, że takie informacje uzyskały (stanowiło to 100,00% matek, które udzieliły odpowiedzi).

Analiza średnich ocen, jakie wystawiła cała badana grupa matek (w skali ocen) w pytaniu dotyczącym ilości uzyskanej podczas turnus/turnusów wiedzy na temat funkcjonowania swojego głuchoniewidomego dziecka, w tym jego możliwości i ograniczeń w różnych obszarach (odpowiadających sześciu sferom rozwoju)³ wskazała, że najwięcej wiedzy uzyskały matki na temat ogólnej sprawności ruchowej dziecka ($M = 4,14$; $SD = 0,86$) (wykres 9). W dalszej kolejności, na temat porozumiewania się dziecka z otoczeniem ($M = 3,79$; $SD = 0,78$), funkcjonowania umysłowego/poznawczego dziecka ($M = 3,55$; $SD = 0,93$), sprawności manualnej (rąk) ($M = 3,52$; $SD = 1,04$) i nieco mniej na temat funkcjonowania społecznego swojego dziecka ($M = 3,21$; $SD = 0,93$). Najmniej wiedzy uzyskały matki na temat funkcjonowania



WYKRES 9. Średnie oceny w zakresie wiedzy, uzyskanej na temat funkcjonowania swojego dziecka w poszczególnych obszarach

Źródło: opracowanie własne.

³ Sfery rozwoju (sześć sfer) zostały wyodrębnione na podstawie *Oregońskiego programu rehabilitacji dla dzieci niewidomych i słabowidzących w wieku do lat 6* (Brown, Simmons, Methvin, 1985). Ponieważ Program Oregoński został opracowany z myślą o specjalistach, zastosowano pewne zmiany dotyczące nazewnictwa poszczególnych sfer, dla lepszego zrozumienia przez matki, jakie sfery rozwoju są brane pod uwagę.

dziecka w zakresie wykonywania przez nie czynności samoobsługowych ($M = 3,13$). Zróżnicowanie ocen było tu największe ($SD = 1,05$).

Z uwagi na fakt, że w przypadku dziecka głuchoniewidomego wiedza na temat jego funkcjonowania słuchowego i wzrokowego jest bardzo pomocna dla matek (rodziców), gdyż pozwala na poznanie jego możliwości w tych zakresach, a tym samym wskazuje kierunki ewentualnych działań usprawniających tam, gdzie to tylko możliwe – matki były proszone o dokonanie (w kwestionariuszu skal ocen) w osobnym pytaniu oceny, ile otrzymały informacji na ten temat.

Analiza wyników pokazała, że średnia ocena wiedzy uzyskanej przez matki na temat funkcjonowania wzrokowego dziecka wyniosła nieznacznie więcej ($M = 3,55$) niż dla funkcjonowania słuchowego ($M = 3,50$). Jednocześnie zróżnicowanie ocen odnośnie ilości uzyskanej wiedzy na temat funkcjonowania wzrokowego swojego dziecka ($SD = 1,03$) było nieco większe, niż w zakresie oceny ilości informacji dotyczących jego funkcjonowaniu słuchowego ($SD = 0,93$).

Z kolei matki, które (w kwestionariuszu ankiety) odpowiedziały twierdząco na pytanie o uzyskanie informacji na temat funkcjonowania swojego dziecka (w tym jego możliwości i ograniczeń) w różnych obszarach, były następnie proszone o wymienienie, które spośród uzyskanych informacji uważają za szczególnie ważne. Wyniki badań w tym zakresie prezentuje wykres 10.



Suma odpowiedzi przekracza 100%, gdyż matki mogły podawać jedną i więcej odpowiedzi.

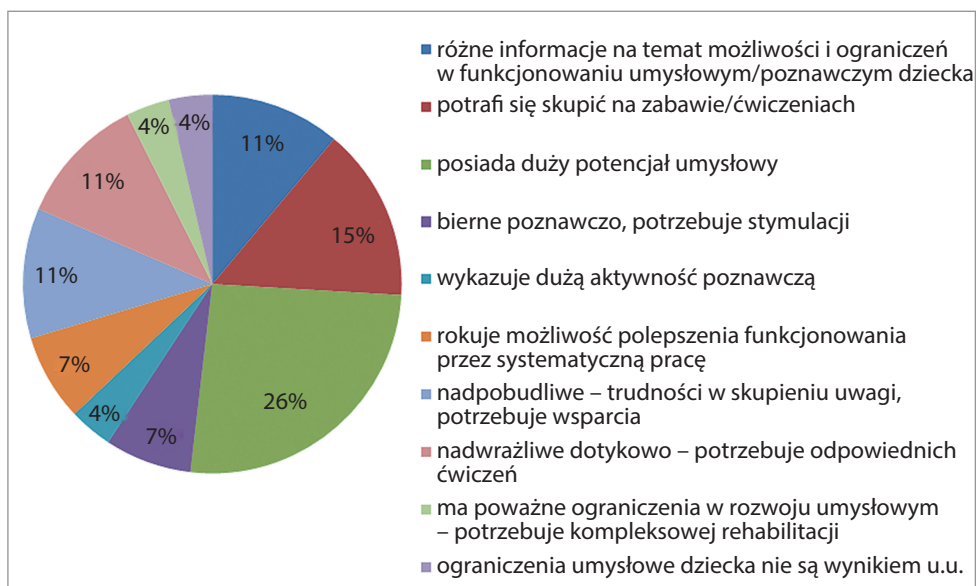
WYKRES 10. Obszary, w których matki uzyskały najważniejsze w ich opinii informacje na temat funkcjonowania swojego głuchoniewidomego dziecka (w tym jego możliwości i ograniczeń) ($N = 55$)

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki badań pokazały, że wśród 55 matek, które uważały, że uzyskały informacje na temat funkcjonowania swojego głuchoniewidomego dziecka, najczęściej matek jako najważniejsze informacje podało te, które dotyczyły funkcjonowania umysłowego/poznawczego dziecka (27; 49,09%) (wykres 10). Częściej niż co piąta osoba wymieniła informacje związane z funkcjonowaniem ruchowym dziecka (12; 21,82%), a stosunkowo mało matek wymieniło informacje dotyczące funkcjonowania dziecka w zakresie porozumiewania się (10; 18,18%). W dalszej kolejności, za szczególnie istotne dla siebie matki uznały: informacje dotyczące funkcjonowania wzrokowego swojego dziecka (8; 14,55%) (na ogół odnośnie jego możliwości w tym zakresie, a w jednym przypadku trudności w rozpoznawaniu twarzy), informacje na temat funkcjonowania słuchowego dziecka (3; 5,45%), a w tym: jego możliwości słuchowych, możliwości implantowania dziecka oraz informację o tym, że diagnoza medyczna nie pokrywa się z diagnozą funkcjonalną dotyczącą słuchu dziecka. Również trzy matki (5,45%) za wyjątkowo ważne uznały informacje na temat funkcjonowania swojego dziecka w zakresie samodzielności – w jednym przypadku dotyczyła ona potencjalnej możliwości bardziej samodzielnego funkcjonowania (pod warunkiem zrezygnowania ze stałego wyręczania dziecka przez matkę), w innym możliwości opanowania przez dziecko samodzielnego jedzenia łyżką, a w kolejnym, potrzeby intensywnej rehabilitacji ruchowej dla rozwijania samodzielności dziecka. Cztery matki (7,27%) za najbardziej istotne uznały jeszcze inne informacje uzyskane na temat funkcjonowania dziecka. W dwóch przypadkach była to informacja na temat wpływu zespołu chorobowego dziecka (zespołu CHARGE i zespołu Ushera) na jego funkcjonowanie w różnych obszarach, dla jednej matki – informacja dotycząca wpływu padaczki występującej u dziecka na jego funkcjonowanie, a dla kolejnej informacja o przyczynach *innych zachowań* dziecka. Pięć matek (9,09%) uznało, że wszystkie wiadomości uzyskane dotyczące funkcjonowania dziecka są dla nich tak samo ważne. Natomiast cztery matki (7,27%) nie podały, które z otrzymanych informacji w tym obszarze były dla nich szczególnie istotne.

W dalszej części zostanie przedstawiona szczegółowa analiza trzech najliczniej reprezentowanych obszarów, w których matki uzyskały szczególnie ważne ich zdaniem informacje związane z funkcjonowaniem swojego głuchoniewidomego dziecka⁴.

⁴ Przy opracowaniu uzyskanych w badaniach danych została przyjęta zasada, zgodnie z którą w przypadku analizy odpowiedzi w obrębie danego pytania względem liczby osób mniejszej niż 20, dane były analizowane jedynie opisowo,



WYKRES 11. Najważniejsze informacje dotyczące funkcjonowania umysłowego/poznawczego dziecka uzyskane przez matki (N = 27)

Źródło: opracowanie własne.

Pogłębione dane dotyczące informacji uzyskanych przez matki na temat funkcjonowania umysłowego/poznawczego dziecka przedstawia wykres 11.

Uzyskane w grupie 27 matek wyniki pokazują, że wśród najważniejszych informacji dotyczących funkcjonowania umysłowego/poznawczego dziecka szczególne znaczenie miała wiadomość o jego dużym potencjale umysłowym (7; 25,93%), rzadziej, że dziecko potrafi skupić się na zabawie/ćwiczeniach (4; 14,81%). Po trzy matki (po 11,11%), jako wyjątkowo ważne wymieniły: informację o problemach ze skupieniem uwagi u dziecka wynikających z jego nadpobudliwości (i o związanej z tym potrzebie wyciszenia), informację dotyczącą nadwrażliwości dotykowej dziecka i potrzebie odpowiednich ćwiczeń dla jej zmniejszenia⁵. Również trzy matki (11,11%)

wyłącznie z podaniem rozkładu liczebności, z pominięciem rozkładu procentowego, a także bez zamieszczania osobnych tabel i wykresów.

⁵ Do informacji o funkcjonowaniu dziecka w sferze umysłowej/poznawczej zostały włączone również te, które dotyczą jego funkcjonowania w zakresie integracji sensorycznej z tego względu, że zbieranie, selekcjonowanie oraz przetwarzanie danych otrzymywanych od zmysłów, tj. procesy integracji sensorycznej,

informację o różnych możliwościach i ograniczeniach dziecka w sferze umysłowej/poznawczej (lecz ich nie sprecyzowały). W dwóch przypadkach (7,41%) była to informacja o możliwości polepszenia funkcjonowania umysłowego/poznawczego dziecka przez systematyczną pracę z nim. W kolejnych dwóch (7,41%), że dziecko jest mało aktywne poznawczo (bierne) i potrzebuje stymulacji (aktywizowania). W pojedynczych przypadkach (po 3,70%) jako szczególnie ważną matki wymieniły: informację o posiadaniu przez dziecko bardzo poważnych ograniczeń rozwoju umysłowego/poznawczego i związanej z tym potrzebie systematycznej, kompleksowej rehabilitacji; informację o dużej aktywności poznawczej dziecka. W innym przypadku, że *ograniczenia w funkcjonowaniu umysłowym dziecka są spowodowane poważnym uszkodzeniem słuchu, a nie jak podejrzewano wcześniej, występowaniem upośledzenia umysłowego* (sformułowanie użyte przez matkę dziecka).

Z kolei szczegółowa analiza danych (w grupie dwunastu matek) odnośnie najważniejszych informacji uzyskanych na temat funkcjonowania ruchowego dziecka wskazała⁶, że dotyczyły one: zaburzeń w funkcjonowaniu ruchowym związanych z nieprawidłowym ułożeniem/pozycją dziecka i wynikającej stąd konieczności zapewnienia dziecku właściwej pozycji (3), nieprawidłowego napięcia mięśniowego u dziecka (2), różnych (niepodanych konkretnie) możliwości i ograniczeń dziecka w zakresie ruchowym (2). Pojedynczo, matki wymieniły informacje dotyczące: możliwości polepszenia funkcjonowania ruchowego dziecka poprzez systematyczne ćwiczenia ruchowe, konieczności odpowiedniego ułożenia stóp dla prawidłowego samodzielnego chodzenia dziecka, potencjalnej możliwości samodzielnego poruszania się dziecka (pod warunkiem wykonywania systematycznie określonych ćwiczeń) oraz informację na temat możliwości samodzielnego stania dziecka (z podparciem). Dla innej matki szczególnie ważna była informacja, że dziecko chętnie współdziała w wykonywaniu ćwiczeń rehabilitacji rucho-

zachodzą na poziomie mózgu (por. Grzybowska, 1998; Odowska-Szlachcic, 2011), są więc ściśle związane z procesami umysłowymi/poznawczymi.

⁶ Należy wyjaśnić, że z uwagi na fakt, iż część matek, udzielając odpowiedzi na omawiane pytanie otwarte w kwestionariuszu ankiety, nie dokonywała rozgraniczenia między motoryką dużą a małą (które zostało zastosowane za Programem Oregońskim, autorstwa: Brown, Simmons, Methvin, 1985 – w prezentowanych badaniach, w kwestionariuszu skal ocen), rozgraniczenie to zostało celowo pominięte w analizie odpowiedzi udzielonych w tym kwestionariuszu; stąd mowa jest ogólnie o funkcjonowaniu ruchowym dziecka.

wej i potrafi je wykonywać, przy odpowiedniej motywacji (z zastosowaniem ciekawych zabaw i pomocy).

Natomiast pogłębiona analiza danych (w grupie dziesięciu matek) dotycząca najważniejszych informacji uzyskanych na temat porozumiewania się dziecka pokazała, że najczęściej matki dowiedziały się, że dziecko rozumie proste gesty (4). Następnie, że jest w stanie opanować znaki języka migowego (2). Pojedynczo matki wymieniały następujące informacje: *dziecko ma możliwość opanowania mowy ustnej, potrzebuje stosowania w porozumiewaniu się z nim komunikacji totalnej* (tj. z wykorzystaniem różnych, dostępnych mu sposobów porozumiewania się), *potrzebuje wprowadzenia dotykowych metod porozumiewania się (ze względu na niepomysłne rokowania związane z pogarszaniem się wzroku)*, a w innym, że *dziecko może i powinno porozumiewać się z wykorzystaniem przedmiotów konkretnych*.

Podsumowując dotychczasowe rozważania, należy stwierdzić, że zarówno analiza wyników skal ocen, jak i wyników uzyskanych na podstawie kwestionariusza ankiety pozwala na stwierdzenie, że badane matki dzieci głuchoniewidomych uzyskały podstawową, a nawet częściowo specjalistyczną wiedzę, przydatną w pracy z ich głuchoniewidomym dzieckiem w zakresie omawianych powyżej zagadnień. Uzyskały one wiedzę ogólną, dotyczącą głuchoślepoty u dzieci. Przy czym najwięcej wiedzy zdobyły w zakresie wspomaganie rozwoju dziecka z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku i niewiele mniej odnośnie metod i strategii komunikowania się z nim. Natomiast za zdecydowanie najważniejsze, spośród pozyskanych informacji o głuchoślepoty u dzieci uznały te, które dotyczyły różnych metod i strategii wykorzystywanych w porozumiewaniu się z dzieckiem głuchoniewidomym. Świadczy to o rozumieniu i docenianiu przez badane matki tego tak fundamentalnego dla rozwoju dziecka głuchoniewidomego aspektu wiedzy. Matki uzyskały też – w różnym stopniu – wiedzę na temat funkcjonowania ich dziecka głuchoniewidomego (w tym jego możliwości i ograniczeń). Najwięcej – jak wykazały badania – zdobyły jej na temat ogólnej sprawności ruchowej dziecka. Natomiast wśród najważniejszych dla siebie zdobytych informacji dotyczących swojego dziecka, najczęściej wymieniały te związane z jego rozwojem umysłowym/poznawczym. Być może wynika to – w pewnym stopniu – stąd, że stosunkowo często matkom tych dzieci trudno jest uzyskać różne informacje dotyczące funkcjonowania umysłowego/poznawczego ich dziecka od specjalistów spoza turnusu, ponieważ stykają się oni w swojej pracy zazwyczaj sporadycznie z problematyką dzieci głuchoniewidomych. Tym samym informacje te nabierają dla matek wyjątkowego znaczenia.

Umiejętności nabyte przez matki w różnych zakresach

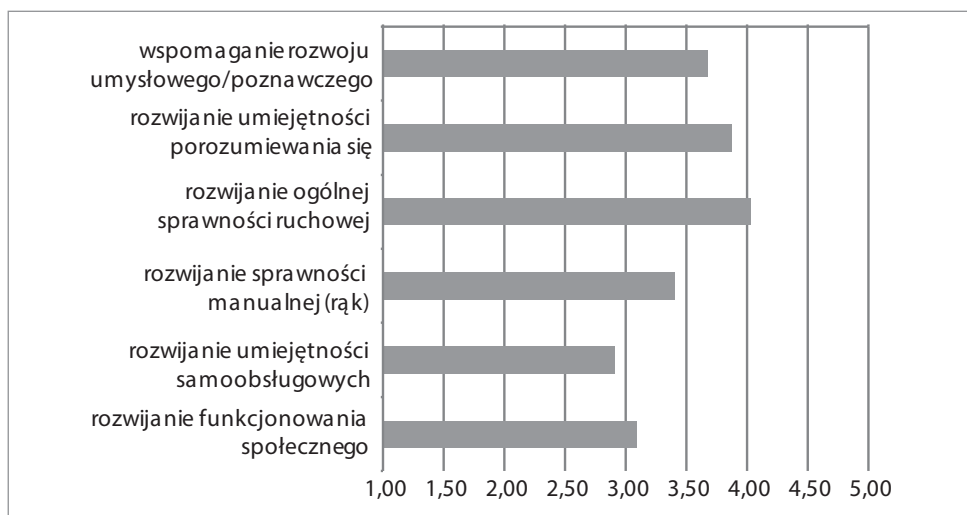
Obok uzyskiwania różnorodnej wiedzy, istotnej z punktu widzenia wychowania i rehabilitacji dziecka z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku, ważne jest nabywanie przez matki praktycznych umiejętności, niezbędnych w pracy z dzieckiem. Matki (rodzice) powinny poznawać metody postępowania wychowawczo-rehabilitacyjnego, w tym sposoby wspierania wszechstronnego rozwoju dziecka, jego usprawniania zgodnie ze wskazówkami różnych specjalistów (Maciarz, 1993, 2006).

W prowadzonych badaniach matki odpowiadały, czy w wyniku udziału w turnusie/turnusach edukacyjno-rehabilitacyjnych dla dzieci głuchoniewidomych z rodzicami nabyły praktycznych umiejętności przydatnych w wychowaniu i rehabilitacji swojego głuchoniewidomego dziecka (tj. w pracy z nim w domu).

Analiza uzyskanych w tym obszarze wyników kwestionariusza ankiety wykazała, że prawie wszystkie matki uważały, że takich umiejętności nabyły (55; 98,21%), a tylko jedna matka (1,79%) była zdania, że mimo uczestnictwa w turnusie nie nabyła takich umiejętności (była na nim po raz pierwszy).

Umiejętności nabyte przez matki w zakresie wspierania rozwoju dziecka – w odniesieniu do sześciu sfer rozwoju

Z kolei w wyniku analizy danych (uzyskanych w kwestionariuszu skal ocen), dotyczących oceny ilości nabytych przez matki (na turnusie/turnusach) umiejętności, przydatnych w wychowaniu i rehabilitacji swojego dziecka w różnych obszarach (w odniesieniu do sześciu sfer jego rozwoju) okazało się, że w opinii matek najczęściej umiejętności nabyły one w zakresie rozwijania ogólnej sprawności ruchowej swojego dziecka ($M = 4,04$; $SD = 0,93$) (wykres 12). Nieco mniej w obszarze rozwijania umiejętności porozumiewania się dziecka ($M = 3,88$; $SD = 0,95$). Kolejno, w zakresie: wspomaganie rozwoju umysłowego/poznawczego swojego dziecka ($M = 3,68$; $SD = 0,90$), rozwijania sprawności manualnej (rąk) ($M = 3,41$; $SD = 1,01$) oraz rozwijania funkcjonowania społecznego dziecka ($M = 3,09$; $SD = 1,12$). Wyraźnie najmniej w zakresie rozwijania umiejętności samoobsługowych dziecka ($M = 2,91$; $SD = 1,18$). W tym obszarze rozproszenie ocen było największe.



WYKRES 12. Średnie w zakresie oceny umiejętności nabytych w usprawnianiu poszczególnych obszarów – sfer rozwoju dziecka

Źródło: opracowanie własne.

Umiejętności nabyte w zakresie usprawniania wzroku i /lub słuchu dziecka

Z uwagi na fakt, że w przypadku jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku niezwykle istotne jest prowadzenie (również przez rodziców/matki) treningu wykorzystania posiadanych przez dziecko możliwości wzrokowych i (lub) słuchowych, obszar ten został potraktowany w kwestionariuszu skal ocen osobno. Należy przy tym podkreślić, że dla dziecka głuchoniewidomego nawet nieznaczne resztki wzroku i (lub) słuchu są pomocne w rozwoju procesów poznawczych. Pozwalają one „na podbudowie polisensorycznej, bardziej adekwatnie poznać świat przedmiotów, ludzi i przyrody” (Zaorska, 2002a, s. 59). Nawet najmniejsze resztki wzroku i (lub) słuchu mają znaczenie, np. dla zwiększenia bezpieczeństwa w przypadku samodzielnego poruszania się osoby.

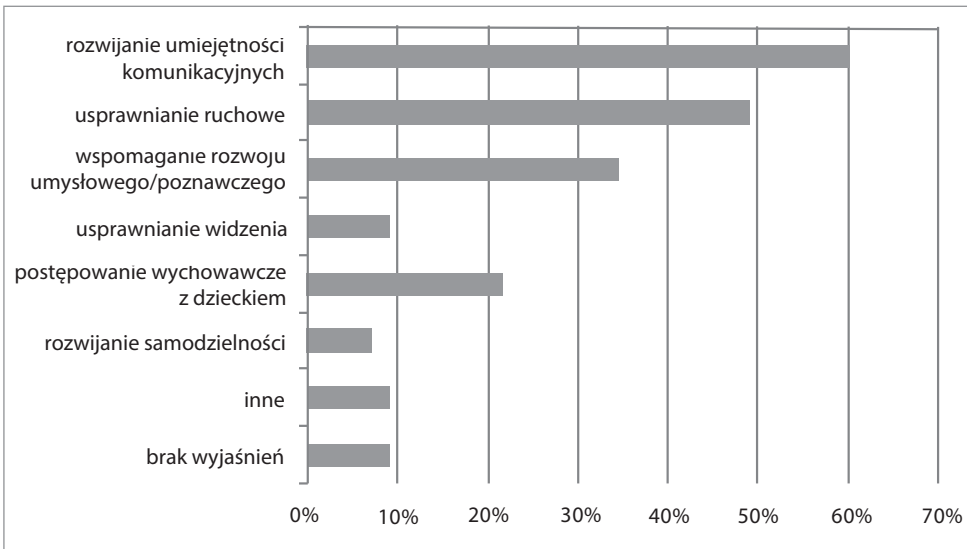
Analiza uzyskanych danych pokazała, że na pytanie dotyczące tego, ile nabyły matki umiejętności w zakresie usprawniania słuchu dziecka, odpowiedzi udzieliło 47 matek (83,93%). Wśród nich były nie tylko matki dzieci słabosłyszących, lecz także część matek dzieci niesłyszących (nieodbierających mowy dźwiękowej na drodze słuchowej). W trakcie zajęć matki tych dzieci mogą opanować umiejętności w zakresie ćwiczeń dotyczących

identyfikowania i lokalizowania dźwięków niebędących mową (np. głośnego dzwonka). Może być to przydatne dla dziecka w orientacji w otoczeniu, w tym dla identyfikowania tzw. *dźwięków ratujących życie* (np. dźwięku nadjeżdżającego samochodu, tramwaju). Matki dzieci słabosłyszących (odbierających mowę dźwiękową drogą naturalną, tj. słuchową) w trakcie zajęć poznają, jak nauczyć dziecko maksymalnie wykorzystywać posiadane możliwości słuchowe dla odbioru bodźców słuchowych, w tym dźwięków mowy oraz jak rozwijać możliwości dziecka w zakresie porozumiewania się mową foniczną. Średnia ocena umiejętności nabytych w zakresie usprawniania słuchu dziecka wyniosła ($M = 3,36$; $SD = 0,99$).

Na pytanie o to, ile umiejętności nabyły matki w zakresie usprawniania wzroku dziecka, odpowiedzi udzieliło 51 matek (91,07%). Były to zarówno matki dzieci słabowidzących (posługujących się głównie wzrokiem), jak i matki dzieci dysponujących jedynie poczuciem światła, bądź bardzo niewielkimi resztkami wzroku (niewystarczającymi do oparcia się w codziennym funkcjonowaniu na wzroku jako podstawowym zmysle). W trakcie zajęć (ogólnorozwojowych i innych) matki uczą się, w jaki sposób ćwiczyć wykorzystywanie przez dziecko wszelkich posiadanych możliwości wzrokowych (począwszy od reagowania na bodźce świetlne przez ich lokalizowanie, śledzenie wzrokiem i bardziej złożone umiejętności). Średnia ocena umiejętności opanowanych przez matki w tym obszarze była prawie identyczna jak w przypadku umiejętności związanych z usprawnianiem słuchu dziecka ($M = 3,37$). Jednak przy większym zróżnicowaniu ocen wewnątrz grupy ($SD = 1,20$).

Z kolei matki (55), które w kwestionariuszu ankiety odpowiedziały twierdząco na pytanie o nabycie umiejętności przydatnych w pracy ze swoim głuchoniewidomym dzieckiem, były dalej proszone (w pytaniu otwartym) o wymienienie najważniejszych dla nich opanowanych umiejętności. Wyniki uzyskane w tym zakresie prezentuje wykres 13.

Badania wykazały, że matki nabyły potrzebnych w pracy ze swoim głuchoniewidomym dzieckiem umiejętności (często dwie i więcej). Ponad połowa jako szczególnie ważne wymieniła umiejętności związane z rozwijaniem komunikacji dziecka/z dzieckiem (33; 60,00%) (wykres 13). Nieco mniej niż połowa – umiejętności związane z usprawnianiem ruchowym dziecka (27; 49,09%), rzadziej, dotyczące wspomaganie rozwoju umysłowego/poznawczego dziecka (19; 34,55%) oraz umiejętności związane z postępowaniem wychowawczym wobec dziecka (12; 21,82%). W dalszej kolejności matki wymieniły: umiejętności z zakresu usprawniania widzenia/rehabilitacji wzrokowej (5; 9,09%) oraz dotyczące rozwijania samodzielności dziecka (4;



Suma odpowiedzi przekracza 100%, gdyż matki mogły podawać jedną i więcej odpowiedzi

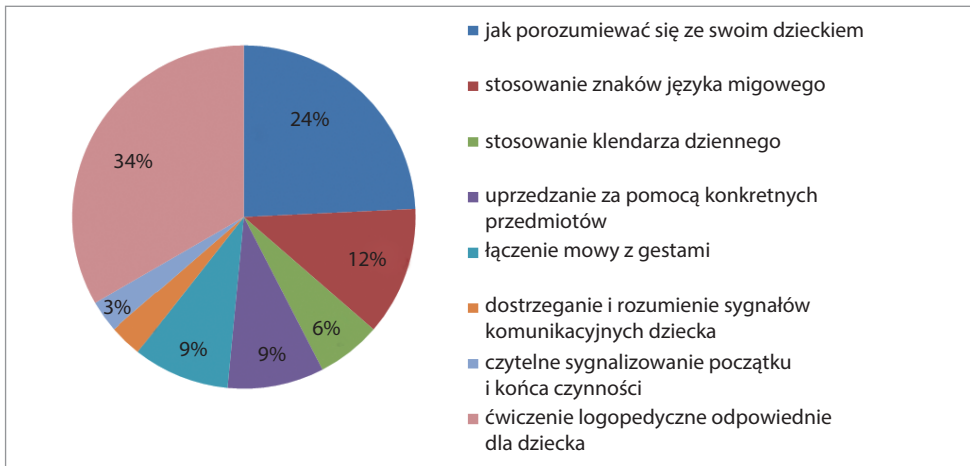
WYKRES 13. Obszary, w których matki nabyły szczególnie ważnych ich zdaniem umiejętności przydatnych w pracy ze swoim głuchoniewidomym dzieckiem (N = 55)

Źródło: opracowanie własne.

7,27%) (związane z ćwiczeniem: samodzielnego jedzenia, rozbierania i ubierania się, a w przypadku dwóch matek, rozwijaniem samodzielnego poruszania się dziecka). Pięć matek (9,09%) nabyło innych umiejętności, w tym z zakresu technik prowadzenia dziecka niewidomego (2), a w pojedynczych przypadkach: umiejętność rozpoznawania potrzeb rehabilitacyjnych dziecka, samodzielnego robienia różnych pomocy do ćwiczeń z dzieckiem, nauczania dziecka czytania. Natomiast pięć (9,09%) nie wyjaśniło, jakich umiejętności nabyło.

Szczegółowe wyniki, pokazujące najważniejsze, wymienione przez 33 matki umiejętności, opanowane w obszarze rozwijania porozumiewania się dziecka/z dzieckiem, prezentuje wykres 14.

Jak wynika z przedstawionych danych, wśród 33 matek, które jako szczególnie ważne wymieniły różne nabyte umiejętności związane z rozwijaniem komunikowania się dziecka i porozumiewaniem się z nim, $\frac{1}{3}$ nauczyła się odpowiednich dla swojego dziecka ćwiczeń logopedycznych (11; 33,33%). Część (8; 24,24%) wspomniała ogólnie, że nauczyły się, jak porozumiewać się ze swoim dzieckiem (nie podając szerszych wyjaśnień), a cztery (12,12%) nauczyły się stosowania znaków języka migowego. Po trzy matki (po 9,09%)



WYKRES 14. Najważniejsze umiejętności nabyte przez matki w zakresie rozwijania komunikacji dziecka/z dzieckiem (N = 33)

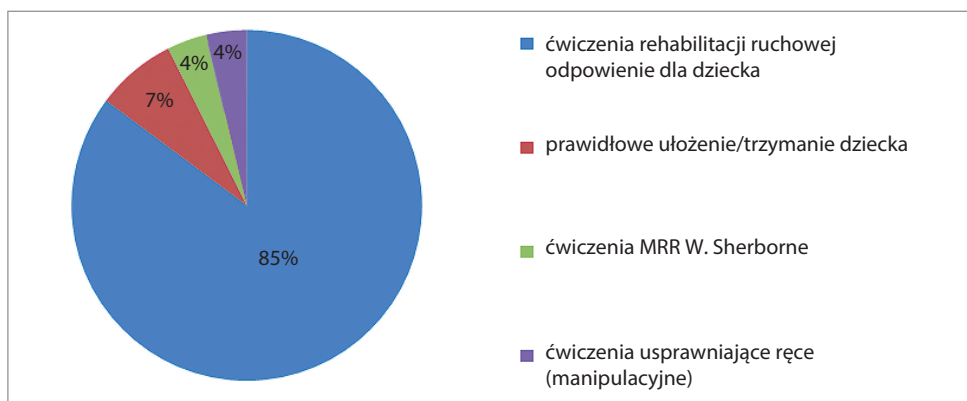
Źródło: opracowanie własne.

nabyły umiejętności uprzedzania dziecka o mającej nastąpić czynności za pomocą konkretnych przedmiotów, łączenia mowy z gestami, a dwie (6,06%) umiejętności stosowania kalendarza dnia. Pojedynczo (po 3,03%) matki wymieniały: umiejętność dostrzegania i rozumienia sygnałów komunikacyjnych płynących od dziecka, umiejętność czytelnego sygnalizowania początku i końca czynności.

Szczegółowe wyniki w zakresie drugiego co do częstości obszaru, w którym matki nabyły ważnych ich zdaniem umiejętności – dotyczących usprawniania ruchowego dziecka – przedstawia wykres 15.

Uzyskane wyniki pokazują, że matki (27), wśród wymienianych przez siebie umiejętności związanych z usprawnianiem ruchowym dziecka, najczęściej wskazały na opanowanie odpowiednich dla niego ćwiczeń z zakresu rehabilitacji ruchowej (23; 85,19%). Dwie matki (7,41%) nauczyły się prawidłowego ułożenia/trzymania dziecka (zapobiegającego pogłębianiu się jego problemów w funkcjonowaniu ruchowym). Pojedynczo (po 3,70%) matki wspomniały o: nauczaniu się ćwiczeń ruchowych metodą Sherborne, opanowaniu ćwiczeń usprawniających sprawność rąk (rozwijających umiejętność chwytania przedmiotów/zabawek i manipulowania nimi).

Natomiast pogłębiona analiza danych w grupie 19 matek, które za istotne uznały nabyte przez siebie umiejętności związane ze wspomaganiami umysłowym dziecka (w trzecim z kolei, najczęściej wymienianym obszarze) wykazała, że matki te najczęściej opanowały różne (nieskonkretyzowane jednak



WYKRES 15. Najważniejsze umiejętności nabyte przez matki w zakresie rehabilitacji ruchowej (N = 27)

Źródło: opracowanie własne.

przez nie) sposoby wspomagania rozwoju umysłowego/poznawczego dziecka (9 matek). Część nauczyła się nowych, ciekawych zabaw z dzieckiem (4), a inne opanowały proste ćwiczenia rozwijające integrację sensoryczną dziecka (5). Jedna opanowała proste ćwiczenia gimnastyki mózgu Paula Dennisona.

Przedstawiona analiza rezultatów badań (oparta na wynikach uzyskanych w kwestionariuszu ankiety i skal ocen) pokazuje, że matki opanowały podczas turnusu/turnusów obok różnorodnej wiedzy także umiejętności praktyczne przydatne w wychowaniu i rehabilitacji dziecka (w różnych zakresach i w zróżnicowanym stopniu). Przy czym szczególnie dużo umiejętności – w opinii matek – nabyły one w zakresie usprawniania ruchowego swojego dziecka, a niewiele mniej w zakresie usprawniania jego umiejętności porozumiewania się. Jednocześnie najczęściej wymieniane, jako szczególnie ważne dla matki nabyte umiejętności były te, które wiązały się z rozwijaniem komunikacji dziecka/z dzieckiem. Rozwijanie umiejętności komunikowania się dziecka głuchoniewidomego z otoczeniem jest uważane przez specjalistów – jak zostało wcześniej wspomniane – za sprawę zasadniczą w pracy z dzieckiem głuchoniewidomym. Porozumiewanie się jest bowiem „kluczem do poznawania świata” (Książek, 2003, s. 63). Jednakże, aby rodzic mógł faktycznie wspierać rozwój swojego dziecka głuchoniewidomego w tym zakresie – w szczególności nie posługującego się mową dźwiękową, mającego poważne trudności w jej odbiorze i opanowaniu – sam również musi posiadać pewne specyficzne umiejętności. Rodzic dziecka głuchoniewidomego musi stać się kompetentnym partnerem w porozumiewaniu się z nim (tamże). Takie wyniki badań w analizowanym obszarze należy uznać za bardzo

korzystne, gdyż wskazują, że matki zdają sobie sprawę z wagi posiadania tych podstawowych dla pracy z głuchoniewidomym dzieckiem umiejętności – służących budowaniu podstaw dla jego wszechstronnego rozwoju, na miarę jego indywidualnych możliwości.

W prowadzonych badaniach interesowało mnie również, czy po udziale w turnusie/turnusach edukacyjno-rehabilitacyjnych dla dzieci głuchoniewidomych z rodzicami matki mają poczucie lepszego przygotowania do pracy z dzieckiem w domu (tj. do jego wychowania i rehabilitacji).

Poczucie lepszego przygotowania do pracy z dzieckiem

Na pytanie (w kwestionariuszu ankiety) o to, czy w wyniku udziału w turnusie/turnusach dla dzieci głuchoniewidomych z rodzicami matka czuje się lepiej przygotowana do pracy ze swoim dzieckiem w domu (tj. jego wychowania i rehabilitacji), prawie wszystkie badane matki odpowiedziały twierdząco (55; 98,21%). Jedna (1,79%) nie miała takiego poczucia (była to ta sama matka, która uważała, że nie poszerzyła swoich kompetencji rodzicielskich).

Z kolei w kwestionariuszu skal ocen matki zaznaczyły, o ile lepiej czują się przygotowane do pracy z dzieckiem (jego wychowania i rehabilitacji) po uczestnictwie w turnusie/turnusach. Okazało się, że średnia grupy w tym zakresie była stosunkowo wysoka ($M = 4,07$; $SD = 0,78$), tj. matki czuły się dużo lepiej przygotowane po udziale w turnusie/turnusach do prowadzenia oddziaływań wychowawczo-rehabilitacyjnych wobec swojego głuchoniewidomego dziecka. Można przypuszczać, że widoczny wzrost poczucia przygotowania do wychowania i rehabilitacji dziecka po uczestnictwie w turnusie/turnusach wynikał z poszerzenia kompetencji rodzicielskich matek.

Przydatność różnych form pomocy w przygotowaniu matek do wychowania i rehabilitacji dziecka głuchoniewidomego – w opinii matek

Matki zostały poproszone – w kwestionariuszu ankiety – o podanie najbardziej przydatnych dla nich, w przygotowaniu do pracy z dzieckiem, źródeł nabywania wiedzy i (lub) umiejętności, z których korzystają. Przyjęto, że odzwierciedleniem przydatności danego źródła w omawianym zakresie jest częstość wyborów dokonanych przez matki – przez wpisanie danej kategorii/źródła. Uzyskane wyniki badań w zakresie częstości dokonanych wyborów prezentuje

tabela 2. Częstość wyboru danego źródła (podana w procentach) została obliczona przez odniesienie liczby wskazania danej kategorii (źródła) do łącznej liczby wyborów matek. Pięć matek (8,93%) z badanej grupy nie udzieliło żadnej odpowiedzi w tym zakresie, stąd analiza wyników w obrębie tego pytania odnosi się do 51 matek.

TABELA 2. Najbardziej przydatne w przygotowaniu do wychowania i rehabilitacji dziecka głuchoniewidomego źródła nabywania potrzebnej wiedzy i (lub) umiejętności w opinii matek (N = 51)

Lp.	Rodzaje źródeł	Liczba wskazań	Procent (%)
1.	turnusy dla dzieci głuchoniewidomych i ich rodziców	43	33,33
2.	kontakty ze specjalistami na co dzień pracującymi z dzieckiem	39	30,23
3.	kontakt z innymi rodzicami dzieci niepełnosprawnych (w tym głuchoniewidomych)	19	14,73
4.	czasopisma i książki dotyczące dzieci niepełnosprawnych (w tym głuchoniewidomych)	13	10,08
5.	udział w Sekcji Rodziców Dzieci Głuchoniewidomych	4	3,10
6.	szkolenia organizowane przez TPG dla rodziców	4	3,10
7.	inne turnusy rehabilitacyjne	2	1,55
8.	Internet	2	1,55
9.	studia wyższe	1	0,78
10.	pracownicy PCPR	1	0,78
11.	wszystko tak samo przydatne	1	0,78
Razem:		129	100,00

Źródło: opracowanie własne.

Z uzyskanych w badaniach danych (tabela 2) wynika, że najczęściej wymienianym źródłem nabywania wiedzy i (lub) umiejętności – szczególnie przydatnym w przygotowaniu do wychowania i rehabilitacji dziecka głuchoniewidomego – był turnus dla dzieci głuchoniewidomych i ich rodziców

(43 wskazania; 33,3%). Za nim, z niewielką różnicą, wymieniane były kontakty ze specjalistami pracującymi na co dzień z dzieckiem (39 wyborów; 30, 23%). Trzecim źródłem, pod względem częstości wymieniania, były kontakty z innymi rodzicami dzieci niepełnosprawnych, w tym głuchoniewidomych (19 wskazań; 14,73%). Nieco rzadziej matki wymieniały czasopisma i książki dotyczące dzieci niepełnosprawnych, w tym głuchoniewidomych (13 wskazań; 10,08%). Znacznie rzadziej były wymieniane jeszcze inne źródła.

Podsumowanie

Omówione w prezentowanym artykule wyniki badań wskazują, że turnusy edukacyjno-rehabilitacyjne dla dzieci głuchoniewidomych i ich rodziców odgrywają ważną rolę w poszerzaniu kompetencji wychowawczo-rehabilitacyjnych matek. Badania wykazały, że średnia ocena podniesienia kompetencji rodzicielskich w badanej grupie matek dzieci głuchoniewidomych była stosunkowo wysoka. Takie rezultaty badań potwierdzają deklaracje organizatorów, dotyczące ukierunkowania wspomnianych turnusów na poszerzanie wiedzy rodziców (matek) i ich umiejętności (por. Książek, Oleksiak, 1996; Mendruń, Oleksiak, 2002; Program turnusu..., 2005). Jednocześnie potwierdzają zdanie innych autorów dotyczące tego, że w czasie szkoleń prowadzonych przez organizacje pozarządowe rodzice zdobywają wiedzę i umiejętności potrzebne w pracy z dzieckiem (Maciarz, 1993; Zaorska, 2004; Szuchnik i in., 2005). Zaprezentowana w artykule analiza uzyskanych wyników (z konieczności znacznie skrócona) ukazała konkretne obszary, w jakich matki podniosły swoją wiedzę i nabyły umiejętności przydatnych w wychowaniu i rehabilitacji swojego głuchoniewidomego dziecka. Wskazała tym samym na podniesienie posiadanych przez matki zasobów osobistych mających poważne znaczenie dla radzenia sobie z tymi zadaniami. Dodatkowym potwierdzeniem roli turnusów w omawianym obszarze jest odczuwane przez matki poczucie lepszego przygotowania do wychowania i rehabilitacji dziecka. Działania te wpisują się w umacnianie matek w zakresie wypełniania zadań związanych z pełnieniem macierzyńskiej roli (por. Dunst, Trivette, za: Pisula, 1998; Dunst i in., za: Pisula 1998; Parchomiuk, 2007). Ważnym dopełnieniem znaczenia turnusów we wzmacnianiu kompetencji rodzicielskich matek są otrzymane wyniki badań świadczące o tym, że turnusy edukacyjno-rehabilitacyjne są szczególnie docenianym przez matki źródłem nabywania wiedzy i umiejętności przydatnych w pracy z głuchoniewidomym dzieckiem, tj. w jego wychowaniu i rehabilitacji.

Bibliografia

- Balukiewicz M. (2008). O potrzebie pedagogizacji rodziców uczniów szkoły specjalnej. W: A. Stankowski (red.), *Nauczyciel i rodzina w świetle specjalnych potrzeb edukacyjnych dziecka* (s. 83–99). Katowice: Wydawnictwo UŚ.
- Bidziński K. (2009). Pomoc psychopedagogiczna dla rodziny dziecka zagrożonego niepełnosprawnością. W: W. Pilecka, M. Rutkowski (red.), *Dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w drodze ku dorosłości* (s. 294–305). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Brown D., Simmons V., Methvin J. (1985). *Oregoński program rehabilitacji dla dzieci niewidomych i słabowidzących w wieku do lat 6*. Warszawa: Polski Związek Niewidomych.
- Chodkowska, M. (1995). Wstęp. W: M. Chodkowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie: socjalizacja i rehabilitacja* (s. 7–17). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Cieszyńska J., Korendo M. (2008). *Wczesna interwencja terapeutyczna*. Kraków: Wydawnictwo Edukacyjne.
- Cudak S. (2007). *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*. Łódź: Wydawnictwo WSHE.
- Cytowska B. (2008). Idea wczesnej interwencji i wspomaganie rozwoju małego dziecka. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Wczesne interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka* (s. 15–27). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Czerwińska K. (2011). Uczeń z dysfunkcją wzroku w szkole ogólnodostępnej – wybrane aspekty społeczne i dydaktyczne. W: J. Głodkowska (red.), *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole ogólnodostępnej* (s. 156–173). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Dykciak W. (1993). Dziecko niepełnosprawne w rodzinie – treść i zakres odpowiedzialności rodzicielskiej. W: R. Ossowski (red.), *Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie* (s. 51–61). Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane WSP.
- Eckert U. (1997). Pedagogika niesłyszących i niedosłyszących – surdopedagogika. W: W. Dykciak (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 149–158). Poznań: Wydawnictwo UAM.
- Gałkowski T. (1979). *Dzieci specjalnej troski* Warszawa: Wydawnictwo WP.
- Göransson L. (2008). *Deafblindness in a life perspective. Strategies and methods for support*. Malmö: Elanders Berlings.
- Gresnigt H. (1996). Znaczenie wczesnej rewalidacji dla rozwoju małego słabowidzącego dziecka. W: G. Walczak (red.), *Problemy wczesnej rehabilitacji niewidomych i słabowidzących dzieci* (s. 14–19). Warszawa: Wydawnictwo WSPS.
- Grzybowska E. (1998). Metoda integracji sensorycznej. W: E. Tomasiak, E. Mazanek (red.), *Współczesne tendencje w rehabilitacji* (s. 59–66). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

- Hulek A. (1984). Rodzina istotnym ogniwem rewalidacji. W: A. Hulek (red.), *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie* (s. 9–18). Warszawa: PWN.
- Kielin J. (2002). *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego*. Gdańsk: GWP.
- Killoran J. (2007). *The national deaf-blind child count: 1998 – 2005 in review*. Monmouth, OR: National Technical Assistance Consortium (NTAC).
- Konarska J. (2010). *Rozwój i wychowanie rehabilitujące dziecka niewidzącego w okresie wczesnego i średniego dzieciństwa*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.
- Kornaś D. (2010). Możliwości rehabilitacji dzieci z zespołem wad mnogich w Maltańskim Centrum Pomocy. W: Z. Palak, A. Bujnowska, A. Pawlak (red.), *Aktualne problemy edukacji i rehabilitacji osób niepełnosprawnych w biegu życia* (s. 54–57). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Kosakowski Cz. (2002). Wprowadzenie. W: Cz. Kosakowski, M. Zaorska (red.), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych* (s. 7–15). Olsztyn: Wydawnictwo UWM.
- Kosmalowa J. (2007). Problemy rodziców dzieci z niepełnosprawnością. W: D. Gorajewska (red.), *Rodzina. Normalność w niepełnosprawności* (s. 109–116). Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.
- Kowalczyk G. (2009). Kompetencje osób prowadzących wczesne wspomaganie rozwoju. W: E. Kraszewska (red.), *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny* (s. 12–24). Gorzów Wielkopolski: Wydawnictwo Wojewódzkiego Ośrodka Metodycznego.
- Książek M. (2003). Dziecko głuchoniewidome od urodzenia, rozwijanie umiejętności komunikowania się. Wykorzystanie metod komunikacji wspomagającej i alternatywnej. Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Książek M., Oleksiak E. (1996). Działalność na rzecz dzieci głuchoniewidomych w Polsce. *Szkoła Specjalna*, 4, 230–235.
- Maas V.F. (1998). *Uczenie się przez zmysły. Wprowadzenie do teorii integracji sensorycznej dla rodziców i specjalistów*. Warszawa: WSiP.
- Maciarz A. (1993). Wspomaganie rodziny w wypełnianiu podmiotowej roli w wychowaniu i rehabilitacji dzieci. W: R. Kostecki, A. Maciarz (red.), *Podmiotowa rola rodziców w rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych* (s. 23–29). Zielona Góra: Wydawnictwo WSP.
- Maciarz A. (2006). *Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Maciaszkowa J. (1980). *O współżyciu w rodzinie*. Warszawa: Nasza Księgarnia.
- Majewski T. (2002). *Tyflopsychologia rozwojowa. Psychologia dzieci niewidomych i słabo widzących*. Warszawa: Polski Związek Niewidomych.
- Mc Innes J.M., Treffry J.A. (1977). The deaf – blind child. W: J.E. Jan, R.E. Freeman, E.P. Scott, G. Stratton, *Visual Impairment in Children and Adolescents* (s. 1–34). New York, San Francisco, London: Grune and Stratton.

- Mendruń J., Oleksiak E. (2002). Wsparcie osób głuchoniewidomych przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym. W: Cz. Kosakowski, M. Zaorska (red.), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych* (s. 159–165). Olsztyn: Wydawnictwo UWM.
- Milanowska K. (1993). Rola i zadania rodziców w rehabilitacji dziecka z zaburzeniami psychoruchowymi. W: R. Kostecki, A. Maciarz (red.), *Podmiotowa rola rodziców w procesie rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych* (s. 9–13). Zielona Góra: Wyższa Szkoła Pedagogiczna.
- Odowska-Szlachcic B. (2011). *Terapia integracji sensorycznej. Część 2*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Orkan-Łęcka M. (1997). Wczesna rewalidacja niewidomego dziecka z dodatkowymi ograniczeniami. *Materiały Tyflogiczne*, 10, 5–10.
- Parchomiuk M. (2007). *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec sytuacji trudnych*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Pilch T., Bauman T. (2001). *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Pisula E. (1998). Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju. Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Pisula E. (2007). *Rodzeństwo i rodzice dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Popularny słownik języka polskiego*. (2001). B. Dunaj (red.). Warszawa: Wydawnictwo Wilga.
- Program turnusu szkoleniowo-rehabilitacyjnego dla dzieci głuchoniewidomych z rodzicami (2005). Materiały Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym (dostępne w siedzibie Towarzystwa, Warszawa).
- Sękowska Z. (1995). Znaczenie rodziny w rewalidacji dziecka niepełnosprawnego. W: M. Chodkowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie: socjalizacja i rehabilitacja* (s. 17–23). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Sowa J. (2002). Podmiotowa rola rodziców w procesie rehabilitacji. W: H. Cudak (red.), *Rocznik Pedagogiki Rodziny*. Tom V. (s. 105–123). Piotrków Trybunalski: Naukowe Wydawnictwa Piotrkowskie.
- Stengel-Rutkowski S., Anderlik L. (2004). Możliwości i potrzeby dzieci z genetycznie uwarunkowanymi zespołami zaburzeń. W: W. Dykcik, A. Twardowski (red.), *Wspomaganie rozwoju i rehabilitacja dzieci z genetycznie uwarunkowanymi zespołami zaburzeń* (s. 55–67). Poznań: Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego – Oddział w Poznaniu.
- Suchowerska M. (2007). Rola rodziców w terapii dziecka z autyzmem – w perspektywie podejścia behawioralnego. W: E. Pisula, D. Danielewicz (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością* (s. 205–223). Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Szuchnik J., Kurkowska E., Pankowska A., Senderski A., Kurkowski Z.M. (2005). *Program pracy z dziećmi z wadą słuchu w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka (0–6 lat). Poradnik dla nauczycieli i terapeutów*. Warszawa: MENiS.

- Twardowski A. (2006). Wczesne wspomaganie dzieci z zaburzeniami rozwoju w środowisku rodzinnym. W: A. Twardowski (red.), *Wspomaganie dzieci z genetycznie uwarunkowanymi wadami rozwoju i ich rodzin* (s. 89–101). Poznań: Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego.
- Walczak G. (2000). Problemy wczesnej rehabilitacji – wprowadzenie. W: G. Walczak (red.), *Metody i formy wczesnej rehabilitacji dzieci z uszkodzonym wzrokiem* (s. 7–14). Warszawa: Fundacja na Rzecz Młodzieży Niepełnosprawnej.
- Wiśniewska J. (2011). *Dziecko głuchoniewidome – i co dalej*. Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Wojciechowski F. (2007). *Niepełnosprawność, rodzina, dorastanie*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Zaorska M. (2002a). *Głuchoniewidomi w Polsce, specjalna pomoc, edukacja i rehabilitacja*. Olsztyn: Wydawnictwo UWM.
- Zaorska M. (2002b). Potrzeby edukacyjne i rehabilitacyjne dzieci z zaburzeniami złożonymi – okres wczesnego rozwoju W: W. Dykcik, CZ. Kosakowski, J. Kuczyńska-Kwapisz (red.), *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób z odchyleniami od normy* (s. 579–591). Olsztyn–Poznań–Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego – Oddział w Poznaniu.
- Zaorska M. (2004). Wsparcie edukacyjne rodzin dzieci głuchoniewidomych. W: G. Walczak (red.), *Wspomaganie rozwoju małych dzieci z uszkodzonym wzrokiem* (s. 1–7). Warszawa: Andrzej Pawłowski (wersja CD).

Małgorzata Książek, Grzegorz Kozłowski

Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym

Elżbieta Paradowska

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie
Wydział Nauk Pedagogicznych, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym

Praca z osobami głuchoniewidomymi – 25 lat doświadczeń Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym

Working with deafblind individuals – 25 years of experience of the Association for the Welfare of the Deafblind

STRESZCZENIE

Artykuł ukazuje w sposób przekrojowy 25 lat działalności Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym (TPG) – jedynej organizacji działającej w Polsce na rzecz osób ze współwystępującym uszkodzeniem wzroku i słuchu. Przybliża specyfikę funkcjonowania tej grupy osób oraz zmiany w podejściu do ujmowania głuchoślepoty. Nakreśla okoliczności powstania TPG oraz najważniejsze, podejmowane przez tę organizację działania, z różnych obszarów wsparcia, w tym największe realizowane przez TPG projekty. Wskazuje jednocześnie nowe, dostępne możliwości rozwoju, jak również pewne zagrożenia, w zakresie ciągłości misji organizacji i podstawowych działań przez nią realizowanych, związane ze zmieniającą się rzeczywistością dotyczącą zasad ich finansowania.

Słowa kluczowe: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, osoba głuchoniewidoma, tłumacze-przewodnicy, POKL, projekty

SUMMARY

The article shows a cross-sectional picture of the 25 years of the Association for the Welfare of the Deafblind (TPG) – the only organization in Poland for people with combined visual and hearing impairment. It outlines the specifics of this group of people and changes in the approach to deafblindness. The article describes the TPG's beginnings and its most important actions in different areas of support, including the largest projects carried out by the

TPG. It also indicates new opportunities available as well as certain risks to the continuity of the organization's mission and its essential activities related to the changing reality of financing principles.

Key words: Association for the Welfare of the Deafblind, deafblind person, guide-interpreters, Human Capital Operational Program (POKL), projects

Wprowadzenie

Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym (TPG) jest jedyną ogólnopolską organizacją działającą na rzecz osób głuchoniewidomych w różnym wieku. Stowarzyszenie nie jest jednak typową organizacją członkowską zrzeszającą wyłącznie podopiecznych – jego działania kierowane są do konkretnej grupy, a mianowicie osób głuchoniewidomych. Są więc wśród jego członków nie tylko dobrze zrehabilitowane, samodzielne, zaradne życiowo osoby głuchoniewidome, zdolne pracować na rzecz innych, lecz także ich bliscy, rehabilitanci, pedagodzy, inni specjaliści, lekarze, przedstawiciele uczelni (pracownicy naukowci, studenci), wolontariusze, tłumacze-przewodnicy, tłumacze języka migowego i inne osoby, które chcą aktywnie zmieniać na lepsze codzienność osób głuchoniewidomych w naszym kraju.

Dwa podstawowe kierunki aktywności, jakie realizuje TPG, to z jednej strony działania ukierunkowane bezpośrednio i pośrednio na osoby głuchoniewidome, a z drugiej – lobbowanie wśród decydentów na rzecz osób z niepełnosprawnością, szczególnie głuchoniewidomych.

Głuchoślepotą – klasyfikacje oraz zróżnicowanie populacji

Najprostszy, intuicyjny sposób rozumienia tego, kim jest osoba głuchoniewidoma, wskazuje na fakt, że występują u niej zarówno problemy ze wzrokiem, jak i ze słuchem. Termin „głuchoniewidomy” bywa jednak błędnie utożsamiany wyłącznie z osobą, która jest całkowicie głucha oraz całkowicie niewidoma. Tymczasem, wśród osób głuchoniewidomych można wyróżnić – ze względu na stopień uszkodzenia dwóch podstawowych zmysłów – obok osób całkowicie głuchoniewidomych, również osoby dotknięte głuchoślepotą częściową, które dysponują zróżnicowanymi, lecz użytecznymi

możliwościami słuchowymi i/lub wzrokowymi w swoim codziennym funkcjonowaniu. Przyglądając się bardziej wnikliwie populacji głuchoniewidomych pod kątem stopnia uszkodzenia słuchu i wzroku, można wyróżnić następujące kategorie:

1. Osoby całkowicie głuchoniewidome
2. Osoby częściowo głuchoniewidome, w tym:
 - a) niewidome i jednocześnie słabosłyszące;
 - b) niesłyszące i jednocześnie słabowidzące;
 - c) słabosłyszące i jednocześnie słabowidzące (Książek, 2009).

Niezwykle istotne jest również zwrócenie uwagi na zróżnicowanie grupy osób z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu, ze względu na okres w życiu, od którego doświadczają one sprzężonej niepełnosprawności. Można tu wskazać dwie zasadnicze kategorie:

1. Osoby głuchoniewidome (z głuchoślepotą wrodzoną), u których uszkodzenie wzroku i słuchu jest obecne od urodzenia bądź wystąpiło we wczesnym okresie życia.
2. Osoby z głuchoślepotą nabytą. Wśród nich:
 - a) osoby, u których uszkodzenie wzroku jest obecne od urodzenia lub wczesnego okresu życia, a uszkodzenie słuchu wystąpiło później;
 - b) osoby, u których uszkodzenie słuchu jest obecne od urodzenia lub wczesnego okresu życia, a uszkodzenie wzroku wystąpiło później;
 - c) osoby, u których uszkodzenie wzroku i słuchu wystąpiło (równocześnie bądź nie) w późniejszym okresie życia (Książek, 2009; Książek, Paradowska, 2012).

Sytuacja osób z obu grup jest zdecydowanie odmienna. Te z pierwszej grupy doświadczają m.in. bardzo poważnych problemów w opanowaniu formalnego języka; opanowują go z reguły w ograniczonym zakresie, a część nie opanowuje go wcale. Osoby z grupy drugiej z reguły przed wystąpieniem głuchoślepoty zdobyły już pewną wiedzę o świecie i na ogół mają opanowaną już (w różnym stopniu) określoną metodę porozumiewania się. Te, które początkowo słyszały, najczęściej mowę dźwiękową, natomiast te, które były dziećmi niesłyszącymi – język migowy (Książek, Paradowska, 2012).

Przedstawione klasyfikacje nakładają się na siebie, dając aż 16 kategorii osób głuchoniewidomych. Obrazuje to, jak silnie zróżnicowana jest populacja osób głuchoniewidomych. Marianne Riggio i Barbara McLetchie (2008), specjalistki pracujące z osobami głuchoniewidomymi, uważają, że jest to najbardziej zróżnicowana grupa osób z niepełnosprawnością.

Obok przedstawionych czynników różnicujących tę relatywnie niewielką populację, niemałe znaczenie mają również inne przyczyny, wśród nich

zwłaszcza obecność dodatkowych zaburzeń. Występują one u ok. 90% dzieci głuchoniewidomych, w tym u ok. 66% obok głuchoślepoty występuje niepełnosprawność intelektualna, z kolei u 57% zaburzenia rozwoju motorycznego, zaburzenia zachowania u 9%, jeszcze inne problemy u 60%. Należy zaznaczyć, że u 40% występują łącznie aż cztery ograniczenia (Killoran, 2007). Podobne dane (odnośnie częstości występowania zaburzeń dodatkowych, w tym niepełnosprawności intelektualnej) znajdujemy w odniesieniu do populacji dzieci głuchoniewidomych w Polsce (por. Zaorska, 2002; Paradowska, 2016). Zaburzenia dodatkowe jeszcze poważniej komplikują szczególną sytuację rozwojową dzieci z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu (Książek, 2003), zwłaszcza gdy problemy te są obecne od urodzenia (bądź od wczesnego okresu życia dziecka).

Ewolucja sposobów definiowania głuchoślepoty

Kwestia definiowania głuchoślepoty na przestrzeni czasu jest sama w sobie interesującym zagadnieniem. Odzwierciedla przemiany, jakie dokonywały się w spojrzeniu na istotę tej niepełnosprawności, nie tylko w Polsce, lecz także w Europie, ponieważ nasze definicje wzorowały się i nadal wzorują na definicjach zagranicznych.

Warto jednak zaznaczyć, że omawiane w dalszej części definicje nigdy nie były – i nadal żadna z nich nie jest – uznane oficjalnie przez polskie prawodawstwo. W polskim orzecznictwie o niepełnosprawności nie istnieje kategoria „głuchoślepoty”, pomimo że w latach 2010–2011 były podejmowane ze strony TPG intensywne próby jej wprowadzenia. Nie udało się jednak osiągnąć konsensusu z ówczesnym Ministerstwem Pracy i Polityki Społecznej odnośnie jej brzmienia.

Generalnie można wskazać na przestrzeni około trzydziestu lat – trzy różne sposoby definiowania zjawiska głuchoślepoty w Polsce. Pierwsze definicje, z lat osiemdziesiątych, cechowało podejście medyczne. Głuchoślepotą była definicją dwuczęściową i stanowiła połączenie medycznej definicji uszkodzenia wzroku i uszkodzenia słuchu. Mówiła ona, że „osoba głuchoniewidoma, to ta, której ostrość wzroku w lepszym oku, po korekcji, jest nie większa niż 1/10 (20/200) i/lub pole widzenia jest nie większe niż 30 stopni, a uszkodzenie słuchu umożliwia odbiór dźwięków równych 40 dB bądź silniejszych, w zakresie częstotliwości dźwięków mowy, tj. od 500 do 4000 herców” (PZN, 1991; Kozłowski, Książek, 2016). Zidentyfikowanie, kto jest osobą głuchoniewidomą, było oczywiste – ten, kto spełniał określone parametry

medyczne dotyczące ostrości i pola widzenia oraz poziomu ubytku słuchu. Osoby głuchoniewidome były więc postrzegane przez pryzmat konkretnych wartości liczbowych.

Bezpośrednia praca z osobami głuchoniewidomymi zweryfikowała medyczne ujęcie głuchoślepoty. Obserwacje pokazywały, że nawet osoby o takim samym medycznym poziomie uszkodzenia wzroku i słuchu mogą funkcjonować na bardzo odmiennym poziomie, ponieważ w różnym stopniu (m.in. zależnie od sprzętu rehabilitacyjnego jakim dysponują) potrafią wykorzystywać pozostałe im zdolności widzenia i słyszenia (Kozłowski, Książek, 2016). Stąd też niektóre osoby, których medyczne parametry uszkodzenia wzroku i słuchu mieściły się w wyznaczonych zakresach, funkcjonowały lepiej, a niekiedy nawet znacznie lepiej niż te, które tych parametrów nie spełniały. Ponieważ definicje są tworzone w tym celu, żeby wskazywały możliwie jednoznacznie, jaką grupę osób należy objąć pomocą/wsparciem (a co za tym idzie – na które należy wyasygnować określone środki finansowe), stało się oczywiste, że istniejącą definicję należało zrewidować. Dotychczasowa, medyczna definicja, została więc zastąpiona w latach dziewięćdziesiątych przez definicję funkcjonalną, która mówiła, że „osobą głuchoniewidomą jest osoba, która na skutek jednoczesnego, poważnego uszkodzenia słuchu i wzroku, napotyka trudności odmiennie od spowodowanych wyłącznie uszkodzeniem wzroku lub słuchu, widoczne we wszelkich sferach funkcjonowania, zwłaszcza w komunikowaniu się, poruszaniu i w dostępie do informacji” (*Statut TPG*, 2009). Definicja ta wskazywała na dwa bardzo istotne zagadnienia: następstwa funkcjonalne jednoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu, ze wskazaniem obszarów, w których utrudnienia, wynikające z głuchoślepoty są szczególnie widoczne, oraz fakt, że trudności te wynikają z nakładania się na siebie uszkodzenia wzroku i słuchu, a nie są matematyczną sumą trudności będących następstwem uszkodzenia każdego z tych zmysłów. To bardzo istotny akcent, który pokazuje, że możliwości kompensacyjne osób z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu są bardziej ograniczone niż osób z uszkodzeniem wyłącznie wzroku (kompensowanym przez słuch i dotyk) czy wyłącznie słuchu (kompensowanym przez wzrok); ponieważ oba te zmysły są w jakimś stopniu uszkodzone. Nowe, funkcjonalne podejście, precyzujące kogo należy uznać za osobę głuchoniewidomą, otworzyło szansę „większej liczbie osób głuchoniewidomych na poprawę funkcjonowania” (Książek, 2009, s. 7).

Współczesna definicja prezentuje znacznie szersze spojrzenie na przyczyny trudności, jakie napotyka osoba głuchoniewidoma w codziennym

funkcjonowaniu. Wskazuje ona, że „osoba głuchoniewidoma to osoba, u której występuje jednocześnie uszkodzenie słuchu i uszkodzenie wzroku; sprzężenie to powoduje, że napotyka ona specyficzne trudności w codziennym funkcjonowaniu, szczególnie w komunikowaniu się, dostępie do informacji i przemieszczaniu się. Współwystępowanie dysfunkcji obu tych zmysłów uniemożliwia lub ogranicza kompensowanie uszkodzenia jednego z nich przez drugi i powoduje, że skutki uszkodzenia słuchu i uszkodzenia wzroku wzajemnie się potęgują – nie są więc tym samym, co suma ograniczeń wynikających z każdego z nich oddzielnie. Do optymalnego funkcjonowania osoba taka wymaga wsparcia ze strony otoczenia – poprzez odpowiednie usługi, przystosowanie środowiska zewnętrznego oraz udostępnienie sprzętu rehabilitacyjnego i adekwatnych technologii” (*Statut TPG*, 2013). Takie podejście odzwierciedla głębokie zrozumienie roli, jaką odgrywają różne aspekty dla funkcjonowania osób głuchoniewidomych. Ukazuje ono, że na optymalny poziom ich funkcjonowania ma wpływ nie tylko sam fakt uszkodzenia dwóch najważniejszych dla człowieka zmysłów, lecz także szereg innych, bardzo istotnych czynników, takich jak: świadomość otoczenia, tj. jego wiedza na temat potrzeb osób głuchoniewidomych, akty prawne, ich egzekwowanie, dostęp do różnorodnego wsparcia – ludzkiego i technicznego. Tym samym ukazuje społeczną odpowiedzialność za umożliwienie optymalnego funkcjonowania osobie głuchoniewidomej. Warto zaznaczyć, że przytoczona definicja, przyjęta przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym w roku 2013, wzoruje się na definicji NUD (Nordyckiego Centrum Kształcenia Personelu), które od lat wypracowuje definicje wzorcowe, na których bazuje wiele krajów (Książek, 2009). Bez wątpienia silny wpływ na takie brzmienie definicji miała Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych, która została ratyfikowana przez Polskę w 2012 r. Należy przy tym wspomnieć, że jednak większość państw europejskich (i nie tylko) pozostaje aktualnie przy definicji funkcjonalnej, zaprezentowanej wcześniej. Być może jednak w Polsce, gdzie planowane jest wprowadzenie istotnych zmian w systemie orzekania o niepełnosprawności (idących z duchem czasu), propozycja definiowania osób głuchoniewidomych przyjęta przez TPG wyprzedzi propozycje oficjalnych zapisów w orzecznictwie (Kozłowski, Książek, 2016).

Dla uzupełnienia analizy zmian (zasygnalizowanych tu pokrótce), w podejściu do problematyki głuchoślepoty warto także zwrócić uwagę na fakt, o którym wspomina Marjaana Suosalmi (1994, za: Majewski, 1995), że niezależnie od przyjętej definicji, część osób z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu nie korzysta jednak z należnych im usług, obawiając się stygmatyzacji.

Zarys działań na rzecz osób głuchoniewidomych w Polsce

Początki działań na rzecz osób głuchoniewidomych w Polsce sięgają roku 1938, kiedy w Laskach pod Warszawą, w ośrodku dla niewidomych rozpoczęto edukację 10-letniej Heleny Romanowskiej (Benisz, 2002). Najbardziej znaną polską głuchoniewidomą jest jednak Krystyna Hryszkiewicz, której edukacją (od 1953 r.) zajmowała się siostra Emanuela Jezierska. Spisywała ona systematycznie swoje spostrzeżenia dotyczące pracy z dziewczynką, jej postępów, pojawiających się trudności i w ten sposób powstały „Obserwacje nad rozwojem głuchociemnej Krystyny Hryszkiewicz” (Jezierska, 1963).

Samodzielnie funkcjonujący Oddział dla Głuchoniewidomych w Laskach powstał w 1984 r. (Benisz, 2002; Zaorska 2010). Początkowo obejmował on opieką dwoje dzieci, u których występowało jednocześnie uszkodzenie wzroku i słuchu, a pięć lat później czworo (Zaorska, 2010). Specyfikę pracy z jednym z nich – głuchoniewidomą dziewczynką (Małgosią) – pokazuje film *Ciemność i ciszę pokonam* zrealizowany w 1990 r. przez Telewizję Polską. Obecnie (rok szkolny 2016/2017) dział ten liczy siedmioro dzieci (do 24 r.ż; w dwóch grupach, zróżnicowanych ze względu na funkcjonowanie); objętych kształceniem specjalnym, na trzech poziomach kształcenia – podstawowym, gimnazjalnym i ponadgimnazjalnym. W oddziale realizowana jest odrębna podstawa programowa dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym.

Od roku 1985 zadania edukacji dzieci głuchoniewidomych podjęła się również (poza Laskami) Szkoła dla Dzieci Niewidomych w Bydgoszczy, gdzie utworzono pierwszy Oddział dla Dzieci i Młodzieży Głuchoniewidomej. Warto zauważyć, że w tej pionierskiej jak na tamte czasy pracy, pomocna była literatura, m.in. opracowanie Tadeusza Majewskiego (1979), przygotowane na podstawie źródeł zagranicznych oraz przetłumaczona na język polski książka Aleksandra Mieszczera (1978). Istotna była także możliwość poznania pracy szkoły dla dzieci głuchoniewidomych w Zagorsku. W Oddziale dla Dzieci i Młodzieży Głuchoniewidomej w Bydgoszczy dzieci podzielone były na klasy ze względu na ich sposób komunikowania się – za pomocą mowy dźwiękowej lub gestów języka migowego. W roku szkolnym 2001/2002, w związku z coraz poważniejszym różnicowaniem się populacji dzieci głuchoniewidomych, a tym samym głuchoniewidomych uczniów, wyodrębniono w nim trzy poziomy nauczania, które odpowiadały poziomom funkcjonowania dzieci głuchoniewidomych, uczęszczających

do oddziału (Zaorska, 2010). W oddziale kształciło się kilkanaścioro dzieci. Obecnie uczęszczają do niego zarówno uczniowie głuchoniewidomi, jak i z innymi zaburzeniami w komunikowaniu się, co znalazło odzwierciedlenie w poszerzeniu nazwy oddziału. Edukacja odbywa się w oparciu o odrębną podstawę programową kształcenia ogólnego, analogicznie jak w oddziale w Laskach.

Zgodnie z aktualnymi tendencjami, dzieci głuchoniewidome, podobnie jak dzieci z innymi rodzajami niepełnosprawności, mogą pobierać naukę we wszystkich (tj. w trzech) typach placówek: specjalnych, integracyjnych oraz ogólnodostępnych/włączających, co wiąże się z różnymi szansami, ale też zagrożeniami dla nich (Książek, Paradowska, 2012).

Początki szerszych działań na rzecz osób głuchoniewidomych w Polsce

Impulsem do rozpoczęcia działań mających na celu zidentyfikowanie, jak wiele jest w Polsce osób z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu, był list skierowany na początku lat 80. przez pisarza Jana Dobraczyńskiego do ministra zdrowia i opieki, w którym pytał, w imieniu swojego czytelnika, u którego obok problemów ze wzrokiem występowały problemy ze słuchem, o to kto mógłby udzielić mu pomocy. Minister skierował pismo dalej, do Polskiego Związku Głuchych (PZG) i Polskiego Związku Niewidomych (PZN), którego ówczesny kierownik Działu Tyflogicznego w Zarządzie Głównym był osobą z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu (w wyniku wybuchu niewypału). Obie strony uświadomiły sobie, „że wiedza o osobach pozbawionych jednocześnie słuchu i wzroku jest bardzo mała” (Mendruń, 2001, s. 6). Postawione pytanie zainicjowało wyszukiwanie osób głuchoniewidomych i próbę rozeznania „ich potrzeb oraz możliwości niesienia im pomocy” (tamże, s. 7). Dokonywało się to we współpracy PZN i PZG, poprzez ich struktury terenowe. W rezultacie w latach 1984–1985 napłynęło ponad 500 zgłoszeń od osób doświadczających jednoczesnej niepełnosprawności wzroku i słuchu.

Pierwsze, bezpośrednie działania na rzecz osób głuchoniewidomych podejmowane były w ramach turnusów rehabilitacyjnych, organizowanych od 1985 r. na bazie wcześniejszych doświadczeń PZN. Do udziału w nich zapraszano osoby ze zgromadzonej Ewidencji Osób Głuchoniewidomych, spełniające określone kryteria. Kadre stanowili m.in. specjaliści

od orientacji przestrzennej, nauki pisma brajla, alfabetu palcowego do dłoni (przeznaczonego dla osób głuchoniewidomych), usprawniania widzenia, a także – tłumacz języka migowego. Z czasem, gdy oczywiste stało się, że jednym z poważnych problemów osób głuchoniewidomych jest zagospodarowywanie przez nich nadmiaru czasu wolnego, wachlarz zajęć został poszerzony o różne aktywności, które miały pomóc odkrywać posiadane zdolności, zainteresowania, możliwe do kontynuowania i dalszego rozwijania po powrocie do domu. Jedną z takich form były zajęcia rzeźbiarskie, prowadzone przez profesjonalnych rzeźbiarzy – artystów z Akademii Sztuk Pięknych – podczas których powstawały małe formy artystycznych kreacji. Turnusy służyły z jednej strony wspomaganie dorosłych osób głuchoniewidomych w ich codziennym funkcjonowaniu, poprzez nabywanie przez nie nowych umiejętności, bądź doskonalenie posiadanych, a także wspomaganie członków rodzin w pełnieniu roli tłumacza i/lub przewodnika. Natomiast z drugiej strony – pozwalały na budowanie podwalin wiedzy teoretycznej i praktycznej wśród specjalistów, pracujących w większości na co dzień, bądź w środowisku osób z uszkodzeniem wzroku, bądź z uszkodzeniem słuchu.

Stałe utrzymywanie kontaktów zagranicznych pozwalało konfrontować i dalej wzbogacać bazę teoretyczną, w tym literaturę. Odkrywało też niedostatki w wiedzy oraz wielość zagadnień, które należało pogłębić. Wiodącą rolę w tym zakresie spełniało organizowanie w Polsce szkoleń specjalistów współpracujących z Zarządem Głównym PZN w ramach turnusów. Pierwsze z nich, prowadzone przez wybitnych specjalistów z zagranicy – Danii i Stanów Zjednoczonych – odbyło się w 1988 r. w Jadwisinie koło Warszawy (Capała, Kozłowski, 1988). Przyczyniło się ono nie tylko do poznania nowych i lepszego zrozumienia znanych już zagadnień merytorycznych, lecz także do poznania problematyki z zakresu organizowania pracy na rzecz osób głuchoniewidomych, w tym funkcjonowania usług tłumaczy-przewodników oraz systemu szkolenia specjalistów (tamże).

Wiara w ogromny potencjał osób głuchoniewidomych oraz chęć ukazania go szerokiemu społeczeństwu zaowocowały w 1990 r. nową formą działań dla osób głuchoniewidomych. Na bazie wcześniej prowadzonych zajęć rzeźbiarskich na turnusach rehabilitacyjnych odbył się pierwszy Plenar Rzeźbiarski Osób Głuchoniewidomych, prowadzony przez jego pomysłodawcę, profesora rzeźby Akademii Sztuk Pięknych. Nie bez znaczenia jest fakt, że odbył się on w Centrum Rzeźby Polskiej, w Orońsku pod Radomiem, tj. w renomowanym, znanym nie tylko z Polsce – miejscu szlifowania artystycznych talentów. Była to nobilitacja sztuki kreowanej przez osoby z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu. Wśród stałych uczestników

plenerów – artystów amatorów – były też osoby całkowicie głuchoniewidome. Jak się okazało, były wśród nich osoby wyjątkowo utalentowane, które w przyszłości doczekały się autorskich wystaw. Wszystko to było możliwe dzięki autentycznemu, ogromnemu zaangażowaniu się współpracujących artystów-rzeźbiarzy. Ryszard Stryjecki (2003, s. 4), jeden z artystów-rzeźbiarzy zauważa: „niezwykle wyczucie przestrzeni, zdolność do wielogodzinnego, głębokiego skupienia i przemożna chęć artykulacji pochodząca z najgłębszych warstw świadomości własnej, głód kontaktu z otoczeniem i niezwykła pojętność, pozwala im zrozumieć sugestie przekazywane przy pomocy najprostszych gestów”. Z kolei Magdalena Hniedziewicz (2003, s. 6) podkreśla dodatkowo rolę terapeutyczną plenerów orońskich. Stwierdza: „ludzie odcięci od normalnego życia, często spychani na margines tu stają się osobami”.

Początki Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym i jego działania

Kontakty międzynarodowe (w tym udział polskiej delegacji w pierwszej Europejskiej Konferencji Głuchoniewidomych w Göteborgu, zorganizowanej w 1985 r.) przyczyniły się do wzrostu wiedzy na temat istniejących w innych krajach modeli organizacji działań i usług na rzecz osób głuchoniewidomych oraz skłaniały do dalszego ich rozbudowywania na gruncie polskim. W październiku 1991 r. powstała odrębna organizacja, która jako pierwsza reprezentowała interesy osób głuchoniewidomych – Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym (Mendruń, 2001; Kozłowski, 2011). Przyjęte zostało założenie, że „członkowie TPG nie zrzeszają się po to, aby pomagać sobie, ale by nieść pomoc i wsparcie innym [głuchoniewidomym]” (Mendruń, 2001, s. 10).

Przez pierwsze lata swojej działalności TPG było wspomagane przez ZG PZN; wynajmowało na preferencyjnych warunkach lokal, a pracownicy wynagradzani byli przez PZN. Pozwalało to skoncentrować się na kontynuowaniu dotychczasowych działań, zapoczątkowanych przez PZN, i rozwijaniu nowych. Wszystko to, jak również zapoczątkowana w 1991 r. inspirująca współpraca z Fundacją Hilton/Perkins istniejącą przy Szkole dla Niewidomych im. Perkinsa w Stanach Zjednoczonych (Mendruń, 2001), zaowocowało zorganizowaniem w 1992 r. pierwszego turnusu rehabilitacyjno-szkoleniowego dla dzieci głuchoniewidomych i ich rodziców (wcześniej niewielkie grupy dzieci były obejmowane rehabilitacją w ramach turnusów

dla dorosłych osób głuchoniewidomych). Zasadniczym celem turnusu była diagnoza funkcjonalna dziecka dokonywana przez zespół specjalistów i praca z nim (w różnych zakresach – na podstawie dokonanej i weryfikowanej w przebiegu turnusu diagnozy) oraz przekazanie rodzicom wskazówek do dalszej pracy z dzieckiem w domu (Książek, Oleksiak, 1996). Turnusy stwarzały też okazję do poznania przez rodziców innych dzieci głuchoniewidomych, a także do integracji rodziców z całej Polski, co było (i nadal jest) szczególnie ważne w przypadku rodziców dzieci z tą, tak rzadko spotykaną, niepełnosprawnością. Podobnie jak turnusy dla dorosłych, również turnusy dla dzieci dawały możliwość mierzenia się z nowymi zagadnieniami i wyzwaniem pracującym na nich specjalistom. Tym z nich, którzy pracowali na turnusach, zarówno z dorosłymi, jak i z dziećmi, pomagały zrozumieć różnicę w sytuacji osób głuchoniewidomych od urodzenia czy wczesnego okresu życia (które wyraźnie przeważały wśród dzieci) i tych z głuchoślepotą nabytą w późniejszym okresie (które zdecydowanie dominowały wśród głuchoniewidomych dorosłych). Do wzrostu ich wiedzy przyczyniły się również dalsze szkolenia prowadzone przez specjalistów z zagranicy. W 1992 r. odbyło się kolejne takie szkolenie, ukierunkowane na pracę z dzieckiem głuchoniewidomym. Polscy specjaliści mogli poznać specyficzne metody pracy (np. metodę „kalendarzy pudełkowych”), służące zdobywaniu wiedzy o świecie i rozwijaniu umiejętności komunikacyjnych dzieci głuchoniewidomych od urodzenia.

Bardzo istotny był fakt, że kadra turnusów przez wiele lat była stosunkowo stała, co pozwalało wypracowywać samodzielnie, na różnego typu zajęciach (często na zasadzie „prób i błędów”), podstawy metodyki pracy z osobami głuchoniewidomymi (dorosłymi i/lub dziećmi), które mogły być konfrontowane i poszerzane na szkoleniach w Polsce i za granicą. W tym zakresie, bardzo cennym wsparciem, z którego mogła skorzystać część specjalistów z Polski (posługująca się biegle językiem angielskim), była możliwość odbycia kilkumiesięcznego szkolenia w szkole im. Perkinsa w Stanach Zjednoczonych.

Turnusy i różne formy szkolenia stały się więc kuźnią specjalistów zorientowanych w specyfice pracy z osobami głuchoniewidomymi – od urodzenia i wczesnego dzieciństwa oraz tymi z głuchoślepotą nabytą w późniejszym okresie życia, które początkowo funkcjonowały jako osoby z uszkodzeniem jednego ze zmysłów – wzroku lub słuchu, bądź posiadające sprawne oba te zmysły.

Obok kontynuacji dotychczasowych działań, tj. organizowania turnusów rehabilitacyjnych dla dzieci głuchoniewidomych i ich rodziców, turnusów

rehabilitacyjnych dla dorosłych osób głuchoniewidomych i plenerów rzeźbiarskich, intensyfikowano działania na rzecz osób głuchoniewidomych z terenu Warszawy, które doprowadziły do powstania w 1992 r. pierwszego Klubu Głuchoniewidomych. W kolejnych latach rozwijały się analogiczne inicjatywy na terenie kraju. Do 1997 r. powstało łącznie pięć Klubów Głuchoniewidomych; poza Warszawą były to Kluby: w Krakowie, Lublinie, Poznaniu i Bydgoszczy (Kozłowski, 2011).

Stała współpraca ze Szkołą dla Niewidomych im. Perkinsa owocowała kolejnymi inicjatywami. W 1995 r. z inspiracji specjalistów ze Stanów Zjednoczonych powstała Sekcja Rodziców i Opiekunów Dzieci Głuchoniewidomych, na czele z Radą Rodziców. Sprzyjała temu coraz lepsza znajomość odrębnych potrzeb poszczególnych grup osób głuchoniewidomych, w szczególności potrzeb dzieci głuchoniewidomych, wymagających specyficznych kompetencji od osób z nimi pracujących (również od ich rodziców), jak i chęć wyjścia naprzeciw tym potrzebom. Sekcja jednoczyła rodziców z całej Polski, dawała im okazję spotykania się na ogólnopolskich zjazdach, dzielenia się swoimi troskami, obawami i doświadczeniami również poza organizowanymi co roku turnusami rehabilitacyjno-szkoleniowymi. Jednym z jej podstawowych celów było też poznawanie przez rodziców placówek dla dzieci niepełnosprawnych w różnych miejscach kraju oraz podejmowanie różnych zadań, na przykład – aktywnego włączania się w wyszukiwanie nowych dzieci głuchoniewidomych. Ich rodzice mogli liczyć w Sekcji na doradztwo i opiekę innych, bardziej doświadczonych rodziców. Sekcja pełniła także rolę „swoistej grupy wsparcia” (Oleksiak, 2001, s. 30).

Wieloaspektowa działalność TPG, wzrost kompetencji pracowników i specjalistów współpracujących ze stowarzyszeniem, kontakty z innymi specjalistami, chęć dzielenia się posiadaną i wciąż zdobywaną wiedzą oraz doświadczeniami – zarówno własnymi, jak i z innych krajów – domagały się stworzenia platformy wymiany informacji. Stąd też, w tym samym roku 1995, zaczęło ukazywać się czasopismo „Usłyszmy i zobaczymy”, przeznaczone głównie dla rodziców i specjalistów pracujących z dziećmi głuchoniewidomymi. Rok później powstało czasopismo „Dłonie i Słowo”, adresowane do szerszego kręgu czytelników – osób głuchoniewidomych, ich rodzin i wszystkich zainteresowanych tą tematyką (drukowane powiększoną czcionką).

Doświadczenia zdobyte w pracy z osobami głuchoniewidomymi i w mniej formalnych kontaktach z nimi poszerzyły horyzonty w myśleniu o ich potrzebach i możliwościach. Dzięki temu „dostrzeżona została rola komputera, który wyposażony w odpowiednie oprogramowanie i sprzęt specjalistyczny

okazywał się narzędziem dającym osobom głuchoniewidomym dostęp do informacji, wiedzy, ułatwiał komunikowanie się, również na odległość” (Kozłowski, 2011, s. 7). Dlatego też, w drugiej połowie lat dziewięćdziesiątych uruchomiony został serwis internetowy TPG.

Od roku 2009 kwartalnik „Dłonie i Słowo” jest dostępny także w wersji brajlowskiej oraz wersji mp3 (do pobrania ze strony TPG) i drukowany jest jeszcze większą czcionką. Natomiast od 2011 r. jest dostępny w polskim języku migowym (PJM) i w wersji audio. Dzięki tak różnorodnym dostosowaniom czasopisma oraz strona internetowa stały się dostępną formą przekazu informacji, zarówno merytorycznych, jak i dotyczących życia samej organizacji, a także jej udziału w różnych wydarzeniach na arenie krajowej i międzynarodowej – dla zróżnicowanej populacji osób głuchoniewidomych.

Stały wzrost wiedzy i gromadzonej literatury pozwalał nie tylko na dzielenie się nimi za pomocą periodyków, lecz także umożliwiał bardziej wnikliwe analizy pewnych zagadnień i obliłował do popularyzowania informacji na te tematy w formie specjalistycznych książek, ulotek oraz broszur. W tym celu powstawały przy TPG różne zespoły, w tym np. Komisja do spraw zespołu Ushera, w której zaangażowani pracownicy/specjaliści oraz posiadające odpowiednie kompetencje osoby głuchoniewidome i lekarze różnych specjalizacji wypracowywali materiały informacyjne o osobach głuchoniewidomych z zespołem Ushera, wówczas w Polsce bardzo mało znanym.

Jedną z kluczowych kart w historii Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym było wprowadzenie (na wzór innych krajów) usług tłumaczy-przewodników. Rekrutowali się oni spośród studentów, pracowników socjalnych, pedagogów i psychologów a także członków rodzin oraz znajomych osób głuchoniewidomych. Dzięki nim głuchoniewidomi mogli pokonać „bariery związane z ograniczeniem dwóch ważnych zmysłów” (Mosakowska, 2001, s. 59). Początkowo usługi te były świadczone lokalnie, w Warszawie, gdzie w 1996 r. przeszkolonych zostało pierwszych 17 osób, a kolejne osoby – dwa lata później. Wykwalifikowani tłumacze-przewodnicy (TP), przygotowani do wspomaganie osób głuchoniewidomych w przemieszczaniu się (na podstawie częściowo zaadaptowanych zasad zaczerpniętych z nauki orientacji przestrzennej osób niewidomych) oraz do wspierania ich w komunikowaniu się z otoczeniem (za pomocą zindywidualizowanych, alternatywnych, metod), zastąpili w tych zadaniach (przynajmniej częściowo) członków rodzin osób głuchoniewidomych, którzy pełnili te funkcje w wielu sytuacjach, często jednak intuicyjnie. Opracowany na potrzeby szkoleń TP program stanowił załączek przyszłych Standardów Szkoleń TP, które miały być przydatne w podejmowaniu analogicznych inicjatyw poza Warszawą (Mosakowska, 2001).

Następne lata działalności i poszukiwania nowych form aktywności dostępnych osobom z jednoczesnym uszkodzeniem dwóch najważniejszych dla człowieka zmysłów – wzroku i słuchu – zaowocowały zorganizowaniem w 1999 r. pierwszych warsztatów arteterapeutycznych w Łucznicy, w Ośrodku Doskonalenia Animatorów Kultury. Tworzone z wykorzystaniem różnych form artystycznych prace (ceramiczne, wikliniarskie, tkackie i inne) ukazują lepiej niż cokolwiek innego ogromne możliwości twórczej ekspresji osób głuchoniewidomych. W sposób szczególny pokazują ich niezwykłą „wewnętrzzną wrażliwość” (Paradowska, 2004, s. 305).

Bardzo ważną formą pomocy, którą świadczył od drugiej połowy lat 80. PZN (pojęcie „pomoc” dominowało wówczas w odniesieniu do wspierania osób niepełnosprawnych), a kontynuowało do drugiej połowy lat 90. Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, było prowadzenie doboru i wypożyczenia aparatów słuchowych. Rynek aparatów słuchowych był w tym czasie dość skromny, a same aparaty miały stosunkowo niewielkie możliwości w zakresie indywidualnych dostosowań. Stąd też dobór aparatu nie wymagał tak wysokich kompetencji jak obecnie – w dobie niezwykle szerokiej gamy aparatów słuchowych, dużego zróżnicowania ich charakterystyki i ogromnych możliwości w zakresie komputerowej personalizacji ustawień. Oferta doboru aparatów oraz możliwość wypożyczenia ich osobom głuchoniewidomym z całej Polski, na preferencyjnych zasadach, wychodziła w owych czasach naprzeciw ogromnemu zapotrzebowaniu w tym zakresie. W ciągu dziesięciu lat skorzystało z niej kilkaset osób (Kozłowski, 2011).

Pierwsze dziesięciolecie działań TPG zakończył pionierski projekt „Rehabilitacja zawodowa młodych osób głuchoniewidomych”, realizowany w latach 2000–2003, przy wsparciu merytorycznym i finansowym Fundacji Hilton/Perkins, władz samorządowych i instytucji świadczących pomoc osobom niepełnosprawnym (Rydzewski, Kowtun, 2005). Celem i rezultatem projektu było znalezienie miejsc pracy dla pięciorga absolwentów oddziału dla dzieci głuchoniewidomych w Bydgoszczy. Na bazie doświadczeń amerykańskich, dzięki przeprowadzonym szkoleniom i poświęconym temu tematowi spotkaniom z realizującymi tego typu zadania specjalistami ze szkoły dla niewidomych im. Perkinsa, wypracowany został model określany później mianem „zatrudnienia wspomaganego”. Model, w którym osobie głuchoniewidomej w wejściu na rynek pracy towarzyszyła przygotowana do tego osoba, nazwana wówczas „asystentem zawodowym”, zaś później „trenerem pracy” (tamże). Rolę tę pełniła nauczycielka, która przez wiele lat pracowała z uczniami biorącymi udział w projekcie; bardzo dobrze zorientowana w ich mocnych i słabych stronach

oraz potrzebach. Do jej zadań należało m.in. wyszukiwanie oferty pracy, możliwej do wykonywania przez konkretną osobę głuchoniewidomą, przy uwzględnieniu jej zainteresowań, posiadanych umiejętności i potencjalnych możliwości. Ważne było także, by osoba ta potrafiła zmotywować osoby głuchoniewidome do podjęcia pracy, a przyszłego pracodawcę przekonać do przyjęcia niepełnosprawnego, lecz wartościowego pracownika i odpowiednio do tego przygotować obie strony. Przez pierwsze lata Hilton/Perkins pokrywał częściowo koszty związane z zatrudnieniem pięciu młodych osób głuchoniewidomych, w tym – czterech na otwartym rynku pracy i jednej – w zakładzie pracy chronionej.

Dwa spośród wymienionych działań: szkolenie tłumaczy-przewodników (TP) i wspomaganie osób głuchoniewidomych w podjęciu pracy zawodowej, miały charakter nowatorski w warunkach polskich. Upowszechniły się one w ciągu kolejnych lat, w takich formach jak usługi asystentów osobistych osoby niepełnosprawnej oraz zatrudnienie wspomaganie bazujące na wsparciu trenera pracy.

Kolejne dziesięciolecie działalności TPG zapoczątkował proces usamodzielniania się od PZN, powstawanie kolejnych regionalnych jednostek wojewódzkich TPG (w latach 2005–2009 ich liczba wzrosła do 13), pozyskiwanie wolontariuszy, szkolonych później na tłumaczy-przewodników, co z kolei sprzyjało powstawaniu i rozwojowi regionalnych Klubów Głuchoniewidomych i gwarantowało dostęp do nich osobom głuchoniewidomym (Kozłowski, 2016). Dzięki rozbudowanej strukturze regionalnej TPG stało się organizacją ogólnopolską, „mogącą równolegle, w bardzo zróżnicowany sposób i na dużą skalę kształtować losy i postawy swoich beneficjentów” (Żydok, 2016, s. 8). Wiele tych procesów było możliwe dzięki wejściu w życie, w 2003 r. Ustawy o działalności pożytku publicznego i wolontariacie (Dz.U. 2003 nr 96, poz. 873). Uzyskanie przez TPG w 2005 r. statusu organizacji pożytku publicznego podniosło prestiż i wiarygodność stowarzyszenia, a także otworzyło nowe możliwości w zakresie pozyskiwania funduszy i popularyzowania problemów osób głuchoniewidomych (Łuczak, 2011).

W okresie tym postawiono również na aktywizację młodych osób głuchoniewidomych. Wyrazem tego było powstanie w 2005 r. Sekcji Młodych. Jej celem było „podwyższanie kompetencji społecznych i pomoc w uniezależnianiu młodych ludzi głuchoniewidomych” (Tarnacka, 2011, s. 45). Realizacji tego celu służyły różne formy, jak warsztaty, czy krótkie, weekendowe zjazdy o różnej tematyce (np. szkolenie z pierwszej pomocy, kurs samoobrony).

Stale realizowane były różnorodne działania, w tym rehabilitacyjne, na poziomie zarówno centralnym, jak i lokalnym, tj. bliżej miejsca zamieszkania

osób głuchoniewidomych. Było to możliwe dzięki wzrostowi pozyskiwania różnorodnych funduszy (Kozłowski, 2016), które pochodziły ze środków publicznych: z Ministerstwa Zdrowia i Kultury, z PFRON, z samorządów lokalnych (na poziomie regionów), a także ze środków niepublicznych: z funduszu FIO, Fundacji Kronenberga, Fundacji Wspólna Droga, Fundacji Hilton/Perkins i innych. TPG jako organizacja pożytku publicznego zbierała też odpisy 1% z podatku. Dostępne stały się również fundusze z Unii Europejskiej.

Prawie dwadzieścia lat rozwoju różnorodnych form wsparcia osób głuchoniewidomych realizowanych przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, a także wcześniejszych sześć lat działania na rzecz tej grupy podejmowane przez Polski Związek Niewidomych, doprowadziły do ukształtowania się współczesnych, nowoczesnych form różnorodnej oferty rehabilitacyjnej i edukacyjnej, skierowanej do osób ze współwystępującym uszkodzeniem wzroku i słuchu. Dzięki możliwości wykorzystania dużego dofinansowania ze środków publicznych udało się zrealizować kilkuletnie ogólnopolskie projekty o charakterze kompleksowym.

W ramach tych funduszy, z Europejskiego Funduszu Społecznego (POKL) zrealizowane zostały w latach 2009–2012 dwie edycje zakrojonego na szeroką skalę projektu „Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy – Weź sprawy w swoje ręce”. Projekt pilotażowy został przeprowadzony w 2009 r. i był kontynuowany od marca 2010 do końca grudnia 2012. Liderem projektu był PFRON, z którego pochodziło 15% środków na jego realizację (Łuczak, 2011). Projekt był skierowany do głuchoniewidomych kobiet oraz mężczyzn, którzy nie pozostawali w zatrudnieniu. Wiek uczestników wynosił od 16 do 59 lat (w przypadku kobiet) i do 64 lat (dla mężczyzn). Projekt odnosił się też do osób z otoczenia głuchoniewidomych beneficjentów – głównie rodzin lub opiekunów (www.pfron.org.pl).

Głównym celem projektu była aktywizacja społeczna oraz zawodowa osób głuchoniewidomych mieszkających na terenie całej Polski. Dla realizacji celu głównego wyznaczono cele szczegółowe:

- przełamanie bierności osób głuchoniewidomych – poprzez dostarczanie wsparcia o charakterze motywującym (wsparcia psychicznego) w celu zachęcenia do udziału w życiu społecznym;
- niwelacja barier związanych z komunikowaniem się oraz poruszaniem się w przestrzeni – przez dostarczanie uczestnikom projektu wsparcia w zakresie sprzętu odpowiedniego do ich potrzeb;
- podnoszenie aktywności zawodowej oraz społecznej osób głuchoniewidomych przez dostarczanie zindywidualizowanego wsparcia, prowadzenie

szkoleń zawodowych oraz specjalistycznych, warsztatów motywacyjnych i zatrudnienie wspomagane;

- zmiana postaw osób z otoczenia osób głuchoniewidomych w kierunku wspomagania rozwoju zawodowego uczestników projektu;
- przygotowanie specjalistów zatrudnienia wspomagane osób głuchoniewidomych (Mrzygłocka-Chojnacka, Kocejko, 2012).

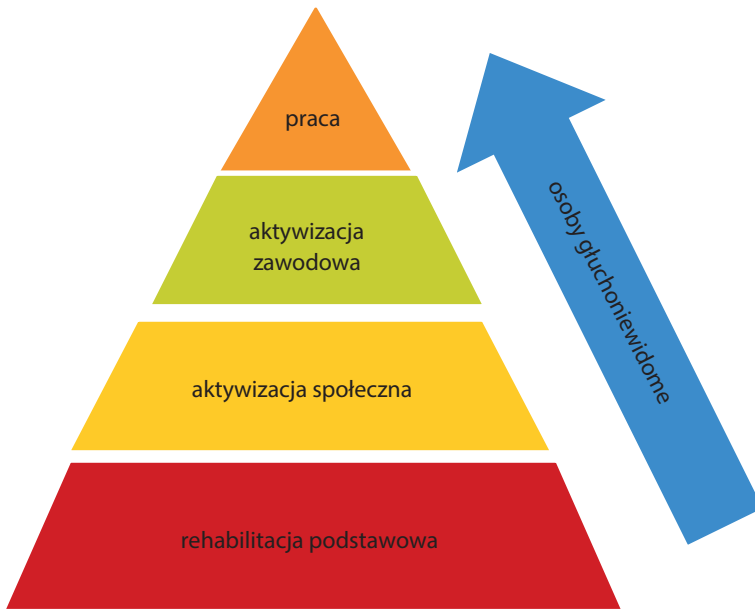
W ramach realizacji projektu osobom głuchoniewidomym oferowano różne rodzaje wsparcia, w tym :

- wsparcie indywidualne – w pięciu makroregionach; dla każdego z uczestników projektu, obejmujące spotkania z: instruktorem rehabilitacji podstawowej, trenerem motywacji, doradcą zawodowym, doradcą ds. sprzętu – w celu likwidowania ograniczeń w funkcjonowaniu beneficjentów;
- wsparcie w formie warsztatów aktywizacji zawodowej – wsparcie grupowe z zakresu: psychoedukacji, autoprezentacji oraz szkolenia tematyczne;
- wsparcie w postaci szkoleń zawodowych – dobór tematów opartych na preferencjach uczestników projektu oraz dofinansowania szkoleń indywidualnych;
- wsparcie w formie zatrudnienia wspomagane – wsparcie w poszukiwaniu zatrudnienia i w miejscu pracy, prowadzone przez dziesięciu trenerów pracy (tamże).

Osoby głuchoniewidome będące beneficjentami projektu mogły otrzymać potrzebne wsparcie na wszystkich poziomach w procesie aktywizacji, tj. na poziomie: rehabilitacji podstawowej, aktywizacji społecznej, aktywizacji zawodowej, a gdy była taka potrzeba również w miejscu swojej pracy (por. rys. 1).

W zakresie przygotowania otoczenia osób głuchoniewidomych (rodzin i opiekunów) do wspierania ich aktywności społecznej oraz zawodowej prowadzono następujące działania:

- szkolenia przeznaczone dla trenerów pracy osób głuchoniewidomych;
- spotkania dla specjalistów wspierających aktywizację społeczną oraz zawodową osób głuchoniewidomych – uczestników projektu;
- wspieranie rodzin oraz opiekunów beneficjentów projektu – wyposażenie w informacje o projekcie, dotyczące potrzeb i możliwości osób głuchoniewidomych w zakresie rehabilitacji społecznej i zawodowej; prowadzenie działań w kierunku zmiany nieprawidłowych postaw otoczenia/barier związanych z nadopiekuńczością, marginalizacją, oddziaływania na postawy wspierające aktywność zawodową osób głuchoniewidomych (www.pfron.org.pl).



RYSUNEK 1. Piramida potrzeb osób głuchoniewidomych

Źródło: Mrzygłocka-Chojnacka, Kocejko, 2012, s. 4.

W projekcie uczestniczyły 634 osoby głuchoniewidome (361 mężczyzn i 273 kobiety) i 656 osób z ich otoczenia. Projekt niewątpliwie spełnił swoje podstawowe zadanie, przyczyniając się do szerokiej aktywizacji społecznej i zawodowej osób głuchoniewidomych. Dzięki projektowi pracę podjęło prawie dwukrotnie więcej osób głuchoniewidomych niż zakładano; wskaźnik zakładany wynosił 80 osób, tymczasem aż 157 beneficjentów projektu rozpoczęło pracę. W udzielanie wsparcia zostało zaangażowanych ponad 200 specjalistów, z których część po zakończeniu projektu nawiązała stały kontakt z jednostkami wojewódzkimi (Żydok, 2012).

Mimo podjętych przez TPG kroków, nie udało się przedłużyć realizacji projektu na kolejny – 2013 rok. Nie przyniosły też skutku apele kierowane przez beneficjentów projektu do PFRON. Podejmowane przez nie działania pokazały jednak, że osoby głuchoniewidome potrafią same upominać się o swoje potrzeby, co należy uznać za jeden z efektów udziału w projekcie, stanowiący jego „wartość dodaną” (tamże, s. 13).

Realizacja tak dużego projektu pokazała, jak wiele można zrobić, mając do dyspozycji odpowiednie środki, dobrze przygotowaną kadrę i właściwie opracowany plan działania. Z kolei jednak odejście wraz z końcem projektu aktywizacji zawodowej wielu doświadczonych specjalistów i niemożność

kontynuowania tego typu działań na mniejszą skalę, w odpowiedzi na bieżące potrzeby osób głuchoniewidomych – ukazało, drugie, negatywne oblicze tak zwanej „rzeczywistości projektowej”. Pokazało sytuację bardzo różną od tej, w jakiej rozwijały się wcześniej działania na rzecz osób głuchoniewidomych, która sprzyjała kontynuacji rozpoczętych działań i stabilności kadry, nieustannie bogacącej swoje doświadczenie i kompetencje.

W ostatnich latach środki na duże (o dużej wartości) ogólnopolskie projekty stały się dostępne w PFRON. Pozyskane stąd na drodze konkursów fundusze pozwoliły na realizację innego, dużego zadania – od marca 2012 r. do marca 2017 r. – umożliwiającego rozwinięcie wszechstronnych, różnorodnych i kompleksowych form wsparcia dla osób głuchoniewidomych, podejmowanych na poziomie ogólnopolskim (w tym głównie przez biuro centralne TPG) i w 13 jednostkach wojewódzkich TPG (JW. PG), w ramach trzech edycji dwóch projektów: „Rozkochać głuchoniewidomego w samodzielności” oraz „Zielone światło dla aktywnego rozwoju osób głuchoniewidomych II”.

Oferta rehabilitacyjna, dostępna w ramach tych projektów, obejmowała zasadniczo:

- I. Wsparcie rehabilitacyjne świadczone na poziomie centralnym.
- II. Wsparcie rehabilitacyjne świadczone na poziomie regionalnym.

Szczegółowa oferta rehabilitacyjna była niezwykle zróżnicowana. Objęła następujące formy:

Ad. I. Rehabilitacja świadczona na poziomie centralnym:

I.1. Warsztaty ogólnopolskie organizowane centralnie (10–14 dni):

A) Tematyczne i rehabilitacyjne: psychoedukacyjne, aktywności górskie, paraolimpijskie, self-adwokatów, komputerowe, rehabilitacyjne dla dorosłych, rehabilitacyjno-szkoleniowe dla dzieci głuchoniewidomych i ich rodzin.

B) O charakterze artystycznym: rzeźbiarskie, arteterapeutyczne.

I.2. Ogólnopolskie cykliczne eventy organizowane przez jednostki TPG w regionach: Ogólnopolski bal karnawałowy w Szczecinie (organizowany przez jednostkę zachodniopomorską TPG), Olimpiada w konkurencjach przeróżnych w Gdańsku (organizowany przez jednostkę pomorską TPG), Festiwal Twórczości Wszelakiej w Olsztynie (organizowany przez jednostkę kujawsko-mazurską TPG), Festiwal Dotknąć Sztuką Nieba w Międzyrzeczu (organizowany przez jednostkę lubuską TPG), Majówka w Poznaniu (organizowany przez jednostkę wielkopolską TPG).

I.3. Ogólnopolskie niecykliczne eventy organizowane przez jednostki TPG w regionach: obóz przetrwania i wyścigi samochodowe

głuchoniewidomych w Łodzi; obie formy zorganizowane przez jednostkę łódzką TPG.

Ad. II. Rehabilitacja świadczona na poziomie regionalnym (w JW. TPG) – regionalne, 2–3 dniowe eventy, organizowane przez chętne jednostki wojewódzkie TPG dla OGN ze swojego regionu:

- A) Rehabilitacja w ramach działania trzynastu regionalnych Klubów Głuchoniewidomych (dla dorosłych, zwłaszcza starszych), funkcjonujących w każdej jednostce wojewódzkiej TPG. W ramach klubu: spotkania klubowe, wycieczki, zajęcia edukacyjne, inne.
- B) Zajęcia rehabilitacyjne indywidualne, często w miejscu zamieszkania (dla dzieci i dorosłych), na przykład: usprawnianie widzenia, orientacja przestrzenna, zajęcia z wizażu, kuchenne i inne.
- C) Zajęcia rehabilitacyjne grupowe, na przykład: plastyczne, teatralne, gimnastyczne, basenowe, kręgle, gotowanie (Skowrońska, 2016).

Reasumując – oferta TPG w ramach projektów „Zielone światło dla aktywnego rozwoju osób głuchoniewidomych II” i „Rozkochać głuchoniewidomego w samodzielności” została bardzo zróżnicowana: od krótkoterminowej po długoterminową, dostępna w miejscu zamieszkania, jak i poza nim, realizowana w formie indywidualnej lub grupowej, przy czym była dostępna zarówno dla małych dzieci, jak i osób dorosłych.

Tak szeroki wachlarz zajęć uświadamia, że osoby głuchoniewidome nie muszą być skazane na bierność, że dzięki odpowiedniej motywacji i stworzeniu adekwatnych warunków, wprowadzeniu różnego typu dostosowań, modyfikacji, zastosowaniu specjalistycznego sprzętu, a także zapewnieniu nieodzownego wsparcia ze strony tłumaczy-przewodników, mogą aktywnie uczestniczyć w wielu formach aktywności i nabywać szereg koniecznych na co dzień umiejętności, w różnych zakresach funkcjonowania.

Należy zaznaczyć, że poza projektami realizowanymi przez TPG o zasięgu ogólnopolskim, niektóre spośród 13 jednostek wojewódzkich TPG pozyskują dodatkowo środki lokalne w ramach projektów regionalnych. Środki te wykorzystują na świadczenie wsparcia osobom głuchoniewidomym z danego regionu, a także podejmują się organizacji przedsięwzięć o charakterze ogólnopolskim, o których była mowa wcześniej.

Poza działaniami projektowymi bardzo ważne jest prowadzenie przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym działań lobbingsowych oraz legislacyjnych na rzecz osób ze współwystępującym uszkodzeniem słuchu i wzroku, oraz szerzej – osób z niepełnosprawnościami. W efekcie takich działań Towarzystwo odegrało wiodącą rolę w powstaniu i wprowadzeniu w 2011 r. Ustawy o języku migowym i innych środkach komunikowania się

(Dz.U. 2011 nr 209, poz. 1243). Zobowiązuje ona państwo m.in. do zapewnienia osobom głuchoniewidomym (nieobecny w polskim orzecznictwie) dostępu do usług tłumaczy-przewodników (w ustawie zwanych „tłumaczami SKGN” – Sposobów Komunikowania się Osób Głuchoniewidomych), w instytucjach oraz urzędach publicznych, podmiotach leczniczych, jednostkach Policji, Państwowej Straży Pożarnej i straży gminnych oraz jednostkach ochotniczych działających w tych obszarach (tamże). TPG włącza się również w ogólnopolskie działania inicjowane przez inne podmioty, jak np. projekt „Entuzjaści Edukacji” oraz podobne inicjatywy służące dobrym zmianom w naszym kraju.

Od wielu lat Towarzystwo angażuje się również w przygotowanie specjalistów do pracy z osobami głuchoniewidomymi (dziećmi oraz dorosłymi), współpracując zarówno z placówkami edukacyjnymi (w których pobierają naukę dzieci/uczniowie głuchoniewidomi), jak i z uczelniami wyższymi. Działając na rzecz swoich podopiecznych, podejmuje również współpracę z wieloma rodzimymi organizacjami, m.in. z: Polskim Związkiem Niewidomych, Polskim Związkiem Głuchych, Towarzystwem Opieki nad Ociemniałymi, Unią Zatrudnienia Wspomaganego, Forum Dostępnej Cyberprzestrzeni, Fundacją Instytutem Rozwoju Regionalnego, Polskim Forum Osób Niepełnosprawnych i innymi. Ponadto współpracuje z organizacjami zagranicznymi, w tym z: Europejską Unią Głuchoniewidomych (EDBN), której podstawowym celem jest podejmowanie działań na rzecz zapewnienia osobom z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku z terenu Europy pełnego udziału w życiu społecznym (Łuczak, 2011). Włącza się też w działania Europejskiej Sieci ds. Osób Głuchoniewidomych (EDbN), w zakresie podnoszenia jakości usług dla osób głuchoniewidomych w Europie. Angażuje się również w inicjatywę Światowej Unii Głuchoniewidomych (WFDB), która podejmuje starania na rzecz poprawy jakości życia tych osób na świecie, w tym, w zakresie sankcjonowania przepisów III. Konwencji ONZ. TPG utrzymuje także kontakty z międzynarodową organizacją Deafblind International (DBI), która skupia specjalistów oraz organizacje podejmujące działania na rzecz osób głuchoniewidomych z całego świata, z brytyjską organizacją Sense i jej europejską filią Sense Romania. W ostatnich latach następują zmiany we współpracy z Perkins International, który przez wiele lat (od samego początku) wspierał realizację podstawowych zadań TPG, przesuwał w tym czasie priorytety ze wspierania bezpośrednich działań na rzecz dzieci głuchoniewidomych i ich rodziców, na wsparcie rodziców i specjalistów pracujących z dziećmi głuchoniewidomymi. Dalsze zmiany w tym zakresie wiążą się m.in. z faktem wycofania się w 2014 r.

Fundacji Hiltona z dalszego wspierania działań Perkinsa, rosnącymi trudnościami w pozyskiwaniu funduszy i zmianami priorytetów wydatkowania środków na działania podejmowane przez inne państwa, co znacznie utrudnia pozyskiwanie środków na kontynuowanie dotychczasowych działań.

Za swoją wyróżniającą się działalność na rzecz przełamywania barier między osobami z niepełnosprawnością (głuchoniewidomymi) a społeczeństwem, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym otrzymało w 2006 r. nagrodę im. F.D. Roosevelta, którą w obecności prezydenta RP Lecha Kaczyńskiego odebrał w Nowym Jorku przewodniczący TPG, Grzegorz Kozłowski – podczas sesji Zgromadzenia Ogólnego ONZ.

W październiku 2016 r. Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym obchodziło 25-lecie swojego istnienia. Obchody jubileuszowe były połączone z podsumowaniem dotychczasowych i zarysowaniem przyszłych kierunków działań. Wśród zaproszonych osób – obok pracowników centrali i przedstawicieli jednostek wojewódzkich – obecni byli członkowie TPG, przedstawiciele innych organizacji, środowiska naukowego oraz wolontariusze.

Podsumowanie

Nazwa Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym nie oddaje dziś w pełni tego, co robi TPG. Nosi ona w sobie ślady wcześniejszego, pomocowego podejścia. Dziś koncentrujemy się na wspieraniu osób z niepełnosprawnością, w przypadku TPG – głuchoniewidomych. Aktualnie TPG jest dużą, ogólnopolską organizacją, ma swoją rozpoznawalną markę, stąd trudno zdecydować się na zmianę jej nazwy. Trudno jednak powiedzieć, co przyniesie przyszłość.

Podsumowując 25 lat istnienia TPG, należy zauważyć, że niektóre formy działań zakorzeniły się na stałe w ofercie TPG (jak np. usługi tłumaczy-przewodników), inne przeszły transformację (np. Sekcja Rodziców i Opiekunów Dzieci Głuchoniewidomych działa dziś jako Forum Rodziców na zmienionych zasadach), a jeszcze inne – z różnych powodów – zanikły (jak na przykład Sekcja Młodych). Znacznie zmieniła się w ciągu 25 lat rzeczywistość, w której działa TPG i inne organizacje pozarządowe. Od 1991 r., czyli powstania PFRON, „zmieniały się zasady finansowania działań na rzecz osób niepełnosprawnych” (Kozłowski, 2016, s. 13), co w istotny sposób wpływa na sposób realizowania misji organizacji. W obecnej sytuacji, gdy brak odpowiednich rozwiązań systemowych, a szereg działań jest realizowanych na bazie terminowych projektów konkursowych, nie ma gwarancji, że uda się

pozyskać potrzebne środki, nie ma też gwarancji, że uda się kontynuować dotychczasowe, priorytetowe kierunki działań. Organizacje nie decydują autonomicznie o priorytetach, jakie będą finansowane, lecz – grantodawca.

Przed Towarzystwem Pomocy Głuchoniewidomym kolejne wyzwania, w tym decyzje odnośnie dalszej formuły działania. Nie wiadomo, co przyniesie przyszłość, jednak można mieć pewność, że TPG nadal będzie starało się podejmować różnorodne działania, mające na celu pomoc osobom głuchoniewidomym w Polsce.

Bibliografia

- Benisz M. (2002). Głuchoniewidome dzieci w Laskach. W: Cz. Kosakowski, M. Zaorska (red.), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych* (s. 179–187). Olsztyn: Wydawnictwo UWM.
- Capała M., Kozłowski G. (1988). *Rehabilitacja głuchoniewidomych, rola i zadania personelu pracującego na ich rzecz w USA i krajach nordyckich*. Warszawa: Wydawnictwo ZG PZN.
- Hniedziewicz M. (2003). Rzeźba głuchoniewidomych. *Rzeźba głuchoniewidomych*, 7–8.
- Jeziarska E. (1963). *Obserwacje nad rozwojem głuchociemnej Krystyny Hryszkiewicz prowadzone przez siostrę Emanuelę Jeziarską*. Warszawa: PWN.
- Killoran J. (2007). *The National Deaf-Blind Child Count: 1998–2005 in Review*. Monmouth, OR: National Technical Assistance Consortium (NTAC).
- Kozłowski G. (2011). 20 lat TPG. *Dłonie i słowo. Numer specjalny. 20 lat TPG*, 4–13.
- Kozłowski G. (2016). TPG okiem Przewodniczącego. *Dłonie i Słowo*, 3, 12–19.
- Kozłowski G., Książek M. (2016). Kim jest osoba głuchoniewidoma – sposoby definiowania w Polsce. W: E. Domagała-Zyśk, M. Książek, G. Wiącek (red.), *Świat głuchoniewidomych – wyzwania współczesności*. Lublin: KUL, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Książek M. (2003). *Dziecko głuchoniewidome od urodzenia, rozwijanie umiejętności komunikowania się. Wykorzystanie metod komunikacji wspomagającej i alternatywnej*. Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Książek M. (2009). Wszystko co powinieneś wiedzieć o głuchoślepcie. W: M. Białek (red.), *Małymi krokami do wielkich celów* (s. 7–23). Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Książek M., Oleksiak E. (1996). Działalność na rzecz dzieci głuchoniewidomych w Polsce. *Szkoła Specjalna*, 4, 230–235.
- Książek M., Paradowska E. (2012). Edukacja włączająca w kontekście dzieci głuchoniewidomych założenia a rzeczywistość. *Niepełnosprawność. Tyflosurdoopedagogiczne konteksty edukacji i rehabilitacji*, 7, 141–157.

- Łuczak K. (2011). Powstanie i rozwój Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym. W: K. Łuczak, M. Tarnacka (red.), *To tacy ludzie są na świecie?* (s. 23–35). Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Majewski T. (1979). *Zagadnienia rehabilitacyjne głuchoniewidomych*. Warszawa: PZWL.
- Majewski T. (1995). *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*. Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Polski Związek Niewidomych.
- Mendruń J. (2001). Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym. *Dłonie i Słowo, Numer Jubileuszowy, 10 lat istnienia i działalności*, 2–12.
- Mieszczeriakow A. (1978). *Dzieci głuchoniewidome, kształtowanie zachowania a rozwój psychiczny*. Warszawa: PWN.
- Mosakowska M. (2001). Jak pracują tłumacze-przewodnicy. *Dłonie i Słowo, Numer Jubileuszowy, 10 lat istnienia i działalności*, 58–65.
- Mrzygłocka-Chojnacka J., Kocejko M. (2012). *Raport z badania ewaluacyjnego ex-post. Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy II – Weź sprawy w swoje ręce*. www.pfron.org.pl (dostęp: 20.06.2017).
- Oleksiak E. (2001). Działania na rzecz dzieci głuchoniewidomych i młodzieży oraz ich rodziców i specjalistów. *Dłonie i Słowo, Numer Jubileuszowy, 10 lat istnienia i działalności*, 23–34.
- Paradowska E. (2004). Mówić językiem sztuki (o warsztatach arteterapeutycznych dla dorosłych osób głuchoniewidomych). *Szkoła Specjalna*, 4, 304–307.
- Paradowska E. (2016). Sytuacja rozwojowa dzieci głuchoniewidomych w świetle badań. W: M. Zaorska (red.), *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 21 (s. 132–150). Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.
- PZN (1991). *Głuchoniewidomi w Polsce. Ulotka*. Warszawa: Wydawnictwo PZN.
- Riggio M., McLetchie B. (2008). *Deafblindness: Educational Service Guidelines*. Watertown, MA: Perkins School for the Blind.
- Rydzewski M., Kowtun J. (2005). Statuetki dla organizacji pozarządowych. *BIFRON*, 5–6, 17–19.
- Skowrońska M. (2016). Na jakie wsparcie mogą liczyć osoby głuchoniewidome. *Dłonie i Słowo*, 3, 4–11.
- Statut Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym*. (2009). Materiały Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym (dostępne w siedzibie Towarzystwa, Warszawa).
- Statut Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym*. (2013). Materiały Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym (dostępne w siedzibie Towarzystwa, Warszawa). Pozyskano z: www.tpg.org.pl.
- Stryjecki R. (2003). Czy ogłosimy upadłość? *Rzeźba głuchoniewidomych. Album*, 3–6.
- Tarnacka M. (2011). Formy wsparcia osób głuchoniewidomych. W: K. Łuczak, M. Tarnacka (red.), *To tacy ludzie są na świecie?* (s. 36–56). Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.

- Zaorska M. (2002). Epidemiologia głuchoślepoty w Polsce. W: Cz. Kosakowski, M. Zaorska (red.), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych* (s. 47–62). Olsztyn: Wydawnictwo UWM.
- Zaorska M. (2010). Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych w Polsce i Rosji (rozwój i stan obecny). Toruń: Wydawnictwo Naukowe UMK.
- Żydok P. (2012). Koniec projektu. *Dłonie i Słowo*, 4, 13–16.
- Żydok P. (2016). Wielki Wybuch – rzecz o początkach jednostek wojewódzkich TPG. *Dłonie i Słowo*, 4, 4–8.

Akty prawne:

- Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz.U. 2003 nr 96, poz. 873).
- Ustawa z dnia 19 sierpnia 2011 r. o języku migowym i innych środkach komunikowania się (Dz.U. 2011 nr 209, poz. 1243).

Netografia:

- www.pfron.org.pl (dostęp: 10.02.2017)
- www.tpg.org.pl (dostęp: 10.02.2017)

Dorota Patalon-Kłodawska

Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy w Kisielicach
Gabinet Neurologopedyczny Bratian

Oddziaływanie metody Johansena na fiksację wzroku u dzieci z zespołem Retta – studia przypadków

Influence of Johansen Individualised Auditory Stimulation (IAS) on visual fixation in children with Rett Syndrome – Case studies

STRESZCZENIE

W rozwoju komunikacji alternatywnej dziecka z zespołem Retta bardzo ważną rolę odgrywa przetwarzanie słuchowe i fiksacja wzroku na obrazach. Istotne jest, aby w terapii neurologopedycznej skupić się na poprawie rozumienia mowy, eliminacji nadwrażliwości słuchowych, rozwijaniu komunikacji, skupianiu uwagi wzrokowej. Poprawa w tych sferach możliwa jest m.in. dzięki wykorzystaniu treningu słuchowego metodą Johansena. Trening słuchowy znacznie poprawia kompetencje komunikacyjne dzieci. Metoda Johansena wykorzystywana jest w celu wspomagania dzieci w zakresie rozumienia mowy, uwagi, koordynacji wzrokowej, przetwarzania słuchowego, co korzystnie wpływa na rozwój komunikacji z rodziną i otaczającym dziecko światem.

Słowa kluczowe: fiksacja wzroku, trening słuchowy, uwaga słuchowo-wzrokowa, neurologopedia, komunikacja, zespół Retta, Indywidualna Stymulacja Słuchu Johansena

SUMMARY

In the development of alternative communication in children with Rett Syndrome, auditory processing and visual fixation on pictures play a very important role. It is important for neurological speech therapy to focus on improving the understanding of language communication, eliminating auditory hypersensitivity, developing communication and concentrating visual attention. Improvement is possible thanks to, among other things, the use of Johansen Individualised Auditory Stimulation (IAS). Auditory training improves significantly communication skills in children. IAS is used to help children develop speech understanding, visual concentration, attention and coordination, and auditory processing, which has a positive impact on their communication with their family and the world around them.

Key words: visual fixation, auditory training, visual-aural attention, neurologopedics, communication, Rett Syndrom, Johansen Individualised Auditory Stimulation (IAS)

Wprowadzenie

Układ słuchowy i system przedsionkowy oddziałują na funkcję słyszenia, jak również na równowagę, płynność, elastyczność i koordynację ruchową. Prawidłowe funkcjonowanie układu słuchowego zależy także od procesu oddychania, mowy oraz rozwoju widzenia. Dotyk, propriocepcja i układ przedsionkowy pozwalają na odbiór najważniejszych bodźców płynących z otoczenia. Stanowią bazę dla prawidłowo rozwijających się zmysłów, tj. zmysłu wzroku i słuchu (Borowiecka, 2015). Zmysł wzroku rozwija się w miarę integrowania się pozostałych układów zmysłowych. Proces ten odbywa się przede wszystkim poprzez ruch. Kluczową rolę w regulowaniu napięcia mięśniowego oraz koordynacji okoruchowej odgrywa układ przedsionkowo-proprioceptywny. Z kolei dotyk, słuch a także powonienie i smak wzmacniają przetwarzanie bodźców wzrokowych (Odowska-Szlachcic, Mierzejewska, 2013). W procesie komunikacji dziecka niepełnosprawnego istotna jest obserwacja jego zachowań i funkcjonowania, np. w szkole, w przedszkolu oraz w domu. Jest ona źródłem informacji, które mogą pomóc w rehabilitacji dziecka. Pomiędzy zmysłami wzroku, słuchu a porozumiewaniem się, szczególnie u dzieci niemówiących, istnieje pewna współzależność. Nadmierna stymulacja bodźcami wzrokowymi oraz słuchowymi powoduje, że przekroczone są możliwości percepcji dziecka i zaburzony jest proces nabywania umiejętności komunikowania się (Senderski, 2014). Umiejętność utrzymania fiksacji wzroku jest bardzo ważnym elementem w komunikowaniu się oraz codziennym funkcjonowaniu dziewczynek z zespołem Retta. Przed rozpoczęciem stymulacji słuchu metodą Johansena każda z dziewczynek miała duże trudności ze skupieniem uwagi wzrokowo-słuchowej na rozmówcy oraz fiksacji wzroku na obrazach (symbolach).

Charakterystyka zespołu Retta

Zespół Retta to schorzenie neurorozwojowe o podłożu genetycznym, rozpoznawane na podstawie diagnozy klinicznej. Chorobie tej może, ale nie musi, towarzyszyć mutacja genu MECP2. Obecnie opisanych jest ok. 200 różnych mutacji tego genu. Choroba jest dziedziczona w sposób sprzężony z płcią.

Dotyczy prawie wyłącznie dziewczynek (<http://rettsyndrome.pl>). Jest schorzeniem czterofazowym (Kosno, 2011):

1. Faza I – wczesnego rozwoju, wiek ok. 6–18 miesięcy.
2. Faza II – szybkiego regresu, wiek od ok. 1. roku życia do 3–4 lat.
3. Faza III – pseudostacjonarna, wiek przedszkolny i szkolny.
4. Faza IV – stabilizacja, wiek ok. 15. roku życia.

Zespół Retta bywa często mylony z niepełnosprawnością intelektualną, mózgowym porażeniem dziecięcym i autyzmem. W celach diagnostycznych wyznaczono specjalne kryteria rozpoznawania zespołu Retta. Są to (tamże):

- okres prawidłowego rozwoju do 6.–18. miesiąca życia;
- obwód głowy dziecka przy urodzeniu w normie, po czym następuje spowolnienie przyrostu obwodu głowy w wieku od 3 m-cy do 4 lat;
- poważne upośledzenie języka, utrata celowego używania rąk, co stwarza utrudnienia w interakcji danej osoby, jak i w ocenie rozumienia mowy;
- stereotypowe ruchy rąk, które obejmują jedną lub więcej form, np.: mycie, klepanie, klaskanie, ugniatanie, wkładanie rąk do ust, manipulowanie rączkami, które to ruchy mogą być ciągłe po przebudzeniu;
- potrząsanie tułowiem jak również kończynami, szczególnie gdy dziecko jest niezadowolone;
- jeżeli dziecko może chodzić, to chód jest niepewny, nogi są sztywne, czasami dziewczynki chodzą na palcach.

Istnieją także kryteria uzupełniające, obejmujące te objawy, które mogą, lecz nie muszą wystąpić. Mogą się ujawnić w późniejszych latach życia (jednak ich występowanie nie jest konieczne do postawienia diagnozy). Są to: dysfunkcja oddechowa (zatrzymanie oddechu, hiperwentylacja i połykanie powietrza), nieprawidłowy zapis EEG, pojawienie się padaczki, utrata cech snu fizjologicznego, napady drgawek innego pochodzenia, sztywność, spastyczność, przykurcze mięśni, skolioza (skrzywienie boczne kręgosłupa), zgrzytanie zębami (bruksizm), opóźnienie wzrostu, zmniejszenie tkanki tłuszczowej i masy mięśni (ale może także wystąpić tendencja u niektórych osób do otyłości w wieku dojrzałym), nietypowy wzór spania, irytacje i pobudzenie, trudności w żuciu i/ lub połykaniu, małe stopy, słabe krążenie w kończynach dolnych; zimne, sine stopy i nogi (czerwono-niebieskawe), zmniejszenie ruchliwości wraz z wiekiem (Kosno, 2011).

Metoda Indywidualnej Stymulacji Słuchu Johansena (IAS)

Indywidualna stymulacja słuchu metodą Johansena stworzona została przez dr Kjelda Johansena – duńskiego nauczyciela i psychologa. Celem tej metody jest poprawa przetwarzania bodźców słuchowych. Adresowana jest do osób, które doświadczają centralnych zaburzeń przetwarzania słuchowego, tj. trudności z prawidłowym różnicowaniem dźwięków, lokalizacją źródła dźwięku, rozpoznawaniem wzorców dźwiękowych, analizą czasowych aspektów sygnału dźwiękowego, umiejętnością rozumienia mowy zniekształconej, rozumieniem mowy w hałasie (Paczkowska, Marcinkowski, 2013). Istotą korzystania z tej metody jest słuchanie muzyki, skomponowanej w celach terapeutycznych i wykonywanej na syntetyzatorze. Terapia może być stosowana zarówno u dzieci, jak i u dorosłych. Dla każdego pacjenta tworzy się indywidualną płytę CD, która odpowiada jego profilowi słuchowemu. Każda osoba otrzymuje indywidualny program realizacji metody Johansena, który najbardziej odpowiada jego możliwościom słuchowym i predyspozycjom do nauki. Metoda Johansena-IAS jest programem, który może być realizowany zarówno w środowisku domowym, jak i szkolnym. Jest też w pełni dostępna dla dzieci niepełnosprawnych. Terapia może się odbywać się w domu, ale pod stałą kontrolą terapeuty. Sprawdza się u osób, u których czas skupiania uwagi wzrokowo-słuchowej jest zaburzony a słuch fizjologiczny często jest w normie (Materiały szkoleniowe...).

Studia przypadków

Poszukując odpowiednich metod i środków komunikacji z dziewczynkami z zespołem Retta, zaobserwowałam duże trudności z fiksacją wzroku na przedmiotach, osobach i obrazach. Krótki czas skupiania uwagi wzrokowej, słuchowej i niepokój ruchowy spowodowały wykluczenie zastosowania u nich niektórych form treningu słuchowego. Podczas poszukiwania skutecznej terapii dla dziewczynek z zespołem Retta należało zatem uwzględnić krótki czas koncentracji uwagi, możliwość słuchania w warunkach domowych, ale także ograniczenie do minimum sprzętu, w celu eliminacji czynników rozpraszających.

W dalszej części zaprezentowano studia przypadków dwóch dziewczynek, które objęte były stymulacją słuchu za pomocą metody Johansena przez okres dziesięciu miesięcy.

Dziecko pierwsze:

Dziewczynka, Natalia, urodziła się z ciąży pierwszej, z masą ciała 3230 g. Po narodzinach stwierdzono wrodzone zapalenie płuc, wylewy dokomorowe – IVH II stopnia, zespół zaburzeń oddychania, wiotkość krtani, przetrwały otwór owalny, zaburzenia napięcia mięśniowego, małogłowcie. W trakcie rozwoju rozpoznano opóźniony rozwój psychoruchowy. Zespół Retta zdiagnozowano w wieku około trzech lat. Dziewczynka uczy się w specjalnym ośrodku szkolno-wychowawczym.

W roku szkolnym 2013/2014 Natalia rozpoczęła trening słuchowy metodą Johansena. Miała wówczas 6,6 lat, nie komunikowała się werbalnie, ale potrafiła wypowiedzieć kilka słów. Usłyszane słowa lub dźwięki powtarzała w sposób spontaniczny. Przy tym nie komunikowała się werbalnie, chociaż potrafiła wypowiedzieć pojedyncze głoski i sylaby, czasami nawet całe wyrazy. Cały czas obserwowano stereotypowe ruchy rąk. Poruszała się samodzielnie, jednak jej chód był nierówny, na szerokiej podstawie. Miała duże kłopoty z omijaniem przeszkód i z utrzymaniem równowagi. Z powodu nieprawidłowości w zapisach EEG jest pod opieką neurologa dziecięcego.

Wskazaniem do rozpoczęcia tego typu terapii była bardzo duża nadwrażliwość słuchowa. Każdy głośniejszy dźwięk, niespodziewany hałas, muzyka, sprawiały, że rzucała się na podłogę, płakała, krzyczała, wbijała sobie ręczki w uszy, biła się po głowie i uderzała głową w szafę, ścianę, inną osobę. Wprowadzono komunikację zastępczą pod postacią komunikatora w wersji papierowej, jednak duża apraksja rąk uniemożliwia dziewczynce wskazywanie i przynoszenie obrazka z odpowiednią czynnością, potrzebami itd. Przejawiała ogromną potrzebę porozumiewania się. Potrafiła wskazywać wzrokiem i krótkim dotykiem dłoni konkretny przedmiot, symbol. Niestety rozwój intelektualny jest ograniczony, być może ze względu na brak odpowiedniego komunikatora.

W chwili obecnej najbardziej odpowiednią formą porozumiewania się dla dziecka byłoby urządzenie do komunikacji za pomocą wzroku, np.: C-EYE (nowoczesny system, który śledzi ruchy gałek ocznych, umożliwiając w ten sposób m.in. komunikację). Ze względu na duże apraksje rąk komunikacja przy pomocy wskazywania dłońmi jest znacznie ograniczona. Odpowiednio dobrana forma komunikacji pozwoli Natalii na zdobywanie nowych wiadomości, porozumiewanie się z otoczeniem bliskim i tym dalszym, zgłaszanie swoich potrzeb, naukę w szkole. Rozpoczynając stymulację metodą Johansena, zakładano osiągnięcie takich celów, jak dłuższy czas skupiania uwagi wzrokowo-słuchowej i eliminacja nadwrażliwości słuchowych.

W dalszej części wymieniono zmiany w zachowaniu i sposobach porozumiewania się dziewczynki, które obserwowano po zakończeniu trwającej dziesięć miesięcy stymulacji metodą Johansena:

- zmniejszyła się częstotliwość występowania ruchów nieskoordynowanych;
- poprawiło się rozumienie mowy;
- zwiększyła się częstość reakcji na proste polecenia;
- poprawiła się koncentracja uwagi;
- poprawiło się widzenie obwodowe i centralne – dziewczynka zaczęła częściej zauważać przeszkody i omijać je;
- dziewczynka stała się spokojniejsza, przestała obawiać się wchodzenia do nowych pomieszczeń, gdzie był hałas;
- poprawiła się komunikacja AAC – wskazywanie wzrokiem symboli oraz dokonywanie wyborów preferowanych aktywności;
- pojawiła się zwiększona liczba spontanicznie wypowiedzianych słów, zwykle adekwatnych do sytuacji lub przeżyć dziecka, jak również słów powtarzanych (echolalii);
- zwiększyła się akceptacja słuchowa echa w pomieszczeniach;
- rozwinęły się funkcje społeczne dziewczynki – zwiększyło się zainteresowanie otoczeniem i podążanie za nowymi osobami, a także zmniejszyła się niechęć wchodzenia do nowych miejsc.

Na podstawie obserwacji, kwestionariusza kontrolnego, wywiadu z rodzicami i z wychowawcą zaobserwowano zmiany w zachowaniu dziecka, które odnotowano w sferach komunikacji, funkcjonowania wzrokowego (zwłaszcza fiksacji wzroku), koordynacji ruchowej oraz przetwarzania słuchowego. Zmiany te wpłynęły bardzo korzystnie na funkcjonowanie dziecka w codziennym życiu. Dziewczynka zaczęła m.in. zwracać uwagę na przeszkody znajdujące się pod nogami. Nie boi się wchodzić do pomieszczeń, gdzie jest głośno. Wskazuje wzrokiem (na obrazkach i w komunikatorze) przedmioty lub to, co by chciała robić. Zwiększyła się liczba spontanicznie wypowiedzianych słów i znacznie poprawiło się rozumienie mowy oraz prostych poleceń.

Dziecko drugie:

Dziewczynka ma na imię Aneta. Urodziła się z ciąży drugiej. Z wywiadu z rodzicami wynika, że do około 10. miesiąca życia rozwijała się prawidłowo. Moment zahamowania rozwoju nastąpił około 1. roku życia, jednak zespół Retta został zdiagnozowany bardzo późno, dopiero w wieku siedmiu lat. Wcześniej traktowana była jako dziecko z encefalopatią i z mózgowym

porażeniem dziecięcym. Dziewczynka do placówki oświatowej trafiła jako dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym, niepełnosprawnością ruchową i opóźnionym rozwojem mowy.

Obecnie uczennica specjalnego ośrodka szkolno-wychowawczego. Aneta nie chodzi, porusza się przy pomocy wózka. Potrafi siedzieć samodzielnie na podłodze, w trakcie siedzenia przyjmuje prawidłową postawę. Potrafi z niewielką pomocą samodzielnie stać, ubrana w kombinezon Thera Suit.

Spośród różnych form komunikacji dziewczynka najchętniej wskazuje wzrokiem dowolne formy aktywności lub potrzeby. Podczas treningu słuchowego metodą Johansena zaobserwowano wyciszanie się ruchów mimowolnych rąk, zmniejsza się ilość krzyków, pojawiają się zbitki sylab, czasami nawet całe słowa. Od czasu rozpoczęcia treningu słuchowego zmniejszyła się liczba uderzeń rękoma w głowę. Aneta bardzo lubi słuchać piosenek, bajek, wierszyków. Dziewczynka miała możliwość wypróbowania komunikacji za pomocą C-EYE i wydaje się możliwe, że po wielokrotnych ćwiczeniach C-EYE mogłoby stać się dla niej narzędziem służącym do komunikacji i nauki. Przed rozpoczęciem treningu metodą Johansena obserwowano u dziewczynki znaczne zaburzenia koordynacji wzrokowo-ruchowej. Po zakończeniu treningu koordynacja wzrokowo-ruchowa poprawiła się.

W dalszej części wymieniono zmiany w zachowaniu i sposobach porozumiewania się dziewczynki, które obserwowano po zakończeniu trwającej dziesięć miesięcy stymulacji metodą Johansena:

- zmniejszyła się częstotliwość występowania ruchów nieskoordynowanych;
- poprawiło się rozumienie mowy i zwiększyła się częstość reakcji na proste polecenia;
- poprawiła się koncentracja uwagi;
- dziecko stało się spokojniejsze, zaczęło się częściej uśmiechać;
- poprawiła się komunikacja AAC – wskazywanie wzrokiem symboli oraz dokonywanie wyborów preferowanych aktywności;
- zwiększyła się liczba wokalizacji;
- pojawiła się zwiększona liczba spontanicznie wypowiedzianych słów – często adekwatnych do sytuacji lub przeżyć dziecka oraz słów powtarzanych (echolalii);
- zwiększyła się akceptacja słuchowa echa w pomieszczeniach;
- zmniejszyła się liczba reakcji świadczących o nadwrażliwości na dźwięki z otoczenia;
- zwiększyła się liczba zachowań społecznych – dziewczynka zaczęła interesować się tym, co dzieje się wokół niej;

- pojawiło się szybsze kierowanie głowy, ciała oraz wzroku w kierunku źródła dźwięku.

Na podstawie obserwacji, kwestionariusza kontrolnego, wywiadu z rodzicami i z wychowawcą zaobserwowano następujące zmiany w obszarze komunikacji: skupianie uwagi wzrokowej na rozmówcy, zwiększenie liczby spontanicznie wypowiedzianych słów oraz poprawę w zakresie rozumienia mowy, co wpłynęło na fakt, że dziewczynka lepiej współpracowała w trakcie rehabilitacji ruchowej, neurologopedycznej oraz stymulacji wzroku. Wydłużył się czas fiksacji wzroku na obrazkach w komunikatorze. Poprawa w zakresie tych umiejętności wpłynęła bardzo korzystnie na funkcjonowanie dziecka w codziennym życiu. Dziewczynka zaczęła wskazywać wzrokiem komunikaty typu: co ją boli, co chciałaby robić, a także osoby z otoczenia, jedzenie, picie. Utrzymuje prawidłową pozycję ciała w trakcie jedzenia, komunikacji, oglądania ulubionych filmów, zajęć w szkole i w domu. Ponadto potrafi spontanicznie wypowiadać słowa i sylaby. Nie boi się przebywać w pomieszczeniach w których jest hałas. Celem dalszej pracy z dziewczynką pozostaje eliminacja nadwrażliwości słuchowej oraz poprawa skupiania uwagi wzrokowo-słuchowej. Istotnym celem jest także rozwijanie umiejętności wskazywania wzrokiem komunikatów na planszy wykorzystywanej do komunikacji.

Podsumowanie

Obserwując dziewczynki z zespołem Retta w trakcie treningu słuchowego, początkowo zakładano, że największe zmiany widoczne będą w sferze słuchowej. Okazało się, że stymulacja słuchu ma bardzo korzystny wpływ na fiksację wzroku, a co za tym idzie, w przypadku dziecka z zespołem Retta, na poprawę komunikacji, rozumienia mowy, współpracę w trakcie rehabilitacji oraz koordynację wzrokowo-ruchową. Zmiany odnotowane w zachowaniach obu dziewczynek, które przełożyły się na poprawę ich funkcjonowania w różnych sferach rozwoju, napawają optymizmem co do stosowania metody Johansena w odniesieniu do innych dzieci doświadczających podobnych trudności rozwojowych.

Bibliografia

- Borowiecka R. (2015). *Dziecko w równowadze – koordynacja i słuch. Program ćwiczeń integracji międzypółkulowej dla dzieci z Zaburzeniami Przetwarzania Słuchowego APD*. Warszawa: Centrum Edukacji, Diagnostyki i Terapii Psychologiczno-Pedagogicznej Renata Borowiecka.
- Kosno D. (2011). Zespół Retta – zaburzenia neurorozwojowe o podłożu genetycznym. W: M. Buchnat, K. Pawelczak (red.), *Nieznane? Poznane. Zaburzenia rozwojowe u dzieci z rzadkimi zespołami genetycznymi i wadami wrodzonymi* (s. 157–176). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Materiały szkoleniowe z kursu „Johansen Indywidualna Stymulacja Słuchu (IAS)”, Hansen Lauff & Sunne Deutschland 2008, Rychetsky, Poland 2009–2014, Warszawa 2014.
- Odowska-Szlachcic B., Mierzejewska B. (2013). *Wzrok i słuch – zmysły wiodące w uczeniu się w aspekcie integracji sensorycznej*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Paczkowska A., Marcinkowski J. (2013). Istota zaburzenia przetwarzania słuchowego – niedocenionego problemu zdrowotnego. *Hygeia Public Health*, 48(4), 396–399.
- Senderski A. (2014). Rozpoznawanie i postępowanie w zaburzeniach przetwarzania słuchowego u dzieci, *Otolaryngologia*, 13(2), 77–81.
- Taylor D.B. (2014). *Biomedical Foundations of Music as Therapy*. Saint Louis: MMB Music.

Netografia:

<http://rettsyndrome.pl> (dostęp: 15.05.2016).

**TECHNOLOGIE W PEDAGOGICE
I MEDYCYNIE – INNOWACJE –
TECHNOLOGICZNE WSPARCIE
W EDUKACJI**

Małgorzata Paplińska

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie
Wydział Nauk Pedagogicznych

Technologiczne wsparcie uczniów niewidomych i słabowidzących w opiniach nauczycieli

Teachers' opinions about technological support for blind and visually impaired students

STRESZCZENIE

Edukacyjne technologie wspomagające zapewniają uczniom z niepełnosprawnością wzroku dostęp do informacji, zwiększenie samodzielności oraz wsparcie w edukacji, komunikacji i rozwoju. Artykuł przedstawia wyniki pilotażowych badań realizowanych w grupie nauczycieli przedmiotowych, pracujących z uczniami niewidomymi i słabowidzącymi. Poziom wykorzystania edukacyjnych technologii wspomagających przez nauczycieli, na co dzień pracujących z uczniem z dysfunkcją wzroku, jest zróżnicowany w zależności od rodzaju szkoły.

Słowa kluczowe: technologie informacyjno-komunikacyjne, uczeń niewidomy i słabowidzący, kompetencje nauczycieli

SUMMARY

Assistive technologies for visually impaired and blind students give them access to information and communication, increase their independence and provide support in education. The article presents pilot results of the research conducted on a group of subject teachers working with blind and visually impaired students. The level of assistive technologies use by teachers varies depending on the type of school.

Key words: information and communication technologies, student with visual impairments, teacher competence

Wprowadzenie

Komputer, który dawniej oznaczał bardzo sprawną i szybką maszynę matematyczną, współcześnie jest narzędziem pozwalającym używać, porządkować, przechowywać i przekazywać każdą wiedzę. Posługiwanie się nim przez uczniów, tak jak zresztą szeroko pojętymi mediami, wymaga odpowiedniego przygotowania, które stanowi wyzwanie zarówno dla systemu oświaty, nauczycieli, rodziców, twórców przekazów medialnych, jak i dla odbiorców (Czykier, 2013).

Mimo że dziś komputer jest uznawany przez uczniów gimnazjum i szkoły średniej za przedmiot codziennego użytku, głównie do rozrywki, komunikacji, czasem nauki, a korzystaniu z komputera towarzyszy bardzo często używanie internetu (Otręba-Szklarczyk, 2010), konieczne jest wsparcie dzieci i młodzieży w opanowaniu kompetencji informatycznych. Nowoczesna edukacja wymusza zatem zmianę roli i zadań nauczyciela, zarówno w całościowym procesie nauczania, jak i umiejscowienia go w klasie czy w pracowni komputerowej. Warto podkreślić także, że wiedza i umiejętności, jakich nabywają uczniowie, pochodzą już nie tylko od nauczycieli, ale z wielu źródeł, w tym z zasobów sieci globalnej (Paplińska, Wiazowski, 2016).

Jak wygląda wsparcie uczniów z niepełnosprawnościami przez nauczycieli w obszarze wykorzystania nowych technologii na lekcjach? Jak zaznaczają Janina Wyczesany i Ewa Bartuś (2015), coraz częstsza obecność uczniów z niepełnosprawnością w szkołach ogólnodostępnych wymusza zmiany organizacji tych placówek oraz stanowi wyzwanie dla nauczycieli, którzy nie posiadają specjalistycznej wiedzy i kwalifikacji do pracy z uczniami ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Warto podkreślić, że praca z uczniem z niepełnosprawnością wzroku wymaga szczególnie profesjonalnego przygotowania i wiedzy nauczycieli, ponieważ ograniczenia wynikające z uszkodzenia wzroku sprawiają, że uczniowie niewidomi i słabowidzących często nie są w stanie korzystać z wielu ogólnodostępnych pomocy i materiałów dydaktycznych oraz mają utrudniony dostęp do informacji. Konsekwencją niewidzenia lub znacznego osłabienia wzroku jest również brak lub ograniczona w znacznym stopniu możliwość mimowolnego uczenia się (Mulloy i in., 2014). Jednak dzięki nowoczesnym rozwiązaniom informatycznym powstają coraz nowsze edukacyjne technologie wspomagające, ułatwiające życie osobom z niepełnosprawnością. Technologiczne wsparcie otwiera nowe możliwości zdobywania informacji i komunikowania się. Jak pokazują badania, wykorzystanie technologii wspomagającej przez uczniów z niepełnosprawnością wzroku może przyczynić się do podniesienia poziomu umiejętności szkolnych (tamże).

Nowe technologie informacyjne zrywają z jednostronnością w kształceniu, tworząc dwustronną komunikację zarówno słowną, jak i tekstową (Bednarek, 2012). Dają niemal nieograniczone możliwości w edukacji, pozwalając zarówno na pozyskiwanie różnorodnych, bogatych informacji, jak i przetwarzanie, kreowanie nowych, dzięki czemu mają zastosowanie we wszystkich formach kształcenia (Krzystanek, 2016).

Nauczyciele i uczniowie wobec technologii informacyjno-komunikacyjnej (TIK)

Jennifer R. Wheeler (2016) podkreśla, że 50 lat gwałtownych innowacji technologicznych przyniosło szkole i nauczycielom szereg ważnych pytań dotyczących miejsca i roli nowych technologii. Od pytania – czy technologia zmieniła definicję kompetencji informacyjnych, w tym umiejętności czytania i pisania, przez pytanie o możliwości uczenia się i nauczania efektywnego korzystania z TIK przez dzieci i młodzież, po pytanie o sposoby nauczania czytania i pisania przy użyciu technologii.

Rozwój TIK przyczynił się do znacznego usprawnienia procesów komunikacyjnych. Dokonało się to przede wszystkim dzięki rozpowszechnieniu urządzeń mobilnych oraz przyspieszeniu procesów przesyłania danych. Szybki rozwój technologii sprawia, że w niedługim czasie będzie można mówić o społeczeństwie, które, niezależnie od miejsca i czasu, ma dostęp do wszystkich potrzebnych informacji i danych (Paplińska, 2016).

Można dziś śmiało powiedzieć, że ogromny i szybki rozwój technologii spowodował, iż innowacje nie są już innowacyjne, a coraz nowsze udoskonalenia i odkrycia sprawiły, że rynek nasycił się wielofunkcyjnymi urządzeniami, nazywanymi gadżetami (cytując za Słownikiem języka polskiego – małymi efektywnymi przedmiotami, będącymi często nowością techniki (<https://sjp.pl>, dostęp: 15.07.2017)). Jak zaznacza Wheeler, marzenia o przyszłości i jej niekończących się możliwościach uciekają nawet najbardziej konserwatywnej wyobraźni, wobec powszechnie dostępnej technologii i „cudów techniki”, które są powszechnie używane, niemal w takim stopniu, że uczniowie i studenci noszą je codziennie w kieszeniach (Wheeler, 2016). Jednak mimo powszechności urządzeń mobilnych wciąż obserwuje się dość niski poziom umiejętności informatycznych uczniów. Na ten rodzaj paradoksu komunikacyjno-informacyjnego zwraca uwagę Paplińska (2015, s. 159), podkreślając fakt, że „współczesne cyfrowe pokolenie ma problem z wykorzystaniem nowinek technologicznych do celów innych niż komunikacja za

pośrednictwem SMS-ów czy mediów społecznościowych, a więc np. do edukacji czy pracy. To pokazuje, że młodzi ludzie wprawdzie używają nowych technologii, ale tylko na poziomie bardzo podstawowym, bez pełnego wykorzystania do celów pozarozrywkowych, wszystkich, w tym bardziej rozbudowanych możliwości, jakie daje komputer, Internet”. Tę pozorną biegłość młodzieży w obsłudze komputerów wskazuje także Małgorzata Skibińska (2015), która podkreśla, że umiejętność korzystania z informacji nie poprawia się wraz z rozszerzającym się dostępem do technologii. Powszechna opinia na temat kompetencji medialnych młodych osób zupełnie nie uwzględnia ich rzeczywistych umiejętności informacyjnych.

Poglądy te korespondują z wynikami badań, pokazującymi, że umiejętności cyfrowe wielu polskich uczniów są raczej niskie w porównaniu z umiejętnościami ich rówieśników z innych krajów OECD¹, a kompetencje w tym zakresie zdobywane są głównie poza szkołą. Znamienne jest również to, że 20% młodych Polaków odmówiło udziału w badaniu PIAAC w 2013 r. w wersji komputerowej. Być może wynika to z faktu, że w polskiej szkole wciąż dominuje tradycyjne podejście w nauczaniu, nawet jeśli dostępne są nowoczesne sale komputerowe czy urządzenia przenośne. Inna przyczyna to również to, że nie wszyscy młodzi Polacy są cyfrowymi tubylcami (Jakubowski i in., 2017).

Zastosowanie TIK przez nauczycieli jest nadal czymś nowym i nietypowym, co pobudza uwagę uczniów, ale w miarę upływu czasu powszednieje i jako element codzienności nie jest już atrakcją. Z raportu Instytutu Badań Edukacyjnych wynika, że w opinii nauczycieli ze szkół uczestniczących w programie „Cyfrowa szkoła” zastosowanie TIK zwiększa atrakcyjność prowadzonych lekcji. Dzięki temu rośnie zaangażowanie i motywacja uczniów do aktywnego udziału w lekcji (Instytut Badań Edukacyjnych, 2013 za: Penszko, Zielonka, 2015). Paweł Penszko i Piotr Zielonka (2015) zwracają jednak uwagę na fakt, że to zaangażowanie związane jest z efektem nowości, a zaobserwowane rezultaty są krótkotrwałe.

Należy zaznaczyć, że dziś zmienia się postrzeganie roli nauczyciela, którego zadanie nie ogranicza się tylko do przekazywania wiedzy, ale przede wszystkim do umiejętności doboru metod i form pracy do stylów uczenia się, potrzeb i możliwości uczniów (Paplińska, Wiazowski, 2016). Zatem wśród jednych z ważniejszych kompetencji nauczyciela znajdują się kompetencje komunikacyjne. Obejmują one umiejętność dobrego i efektywnego

¹ Organizacja skupiająca 35 wysoko rozwiniętych i demokratycznych państw (Nowak, 2004).

przekazywania i odbierania informacji w sposób bezpośredni lub za pośrednictwem mediów, zarówno w kontaktach z uczniami, jak i innymi nauczycielami oraz rodzicami itp.

Wyniki badań przeprowadzonych na grupie 100 nauczycieli z województwa świętokrzyskiego wskazują, że zdecydowana większość ma dostęp do podstawowych urządzeń ułatwiających komunikację oraz zdobywanie i przetwarzanie informacji. Dość powszechnie stosują w działaniach zawodowych podstawowe programy, ale rzadziej sięgają po narzędzia i programy specjalistyczne przydatne w diagnozie i terapii uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (Bidziński, 2016).

Małgorzata Paplińska i Jarosław Wiazowski (2016) stawiają pytanie związane z umiejętnym stosowaniem technologii, zwłaszcza wspomagających, zarówno przez nauczycieli, jak i uczniów w procesie nauczania i uczenia się. Z jednej strony nauczyciele muszą się zmierzyć ze zróżnicowaną pod względem możliwości i potrzeb grupą uczniów, z drugiej zapewnić każdemu odpowiednie warunki. Nowoczesne pomoce dydaktyczne oparte na technologiach elektronicznych mogą wspomóc nauczycieli, ale nastąpić to może jedynie przy właściwie skonstruowanym i zapewnionym zapleczu wsparcia technologicznego i metodycznego.

Edukacyjne technologie wspomagające dla uczniów z niepełnosprawnością wzroku

Zasada wyrównywania szans osób niepełnosprawnych wymusza konieczność podejmowania wszelkich działań, dzięki którym produkty, usługi, dostęp do informacji są osiągalne dla wszystkich. Poprzez unowocześnienie procesu kształcenia nauczycieli przedmiotowych i specjalistów poprawią się możliwości edukacyjne i efektywność w zdobywaniu wiedzy i umiejętności uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Technologie wspomagające stają się bardziej narzędziami ułatwiającymi funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością, jak również znacząco wpływają na ich życie. Rozwiązania technologiczne otwierają nowe możliwości komunikowania się, co sprzyja dostępowi i wymianie informacji oraz doświadczeń, a także zwiększa szanse na integrację społeczną osób z niepełnosprawnościami (Wiazowski, 2015).

Mimo że wzrasta liczba dzieci z niepełnosprawnością wzroku uczących się w szkołach ogólnodostępnych, zwłaszcza uczniów słabowidzących, to działania nakierowane na wyrównywanie ich szans edukacyjnych są niewystarczające. Brak lub niewielkie specjalistyczne wsparcie uczniów

z niepełnosprawnością wzroku w zwykłych, tzw. masowych szkołach, wynika głównie z niewiedzy nauczycieli, nieefektywnego wykorzystania TIK i technologii wspomagających dedykowanych osobom niewidomym i słabowidzącym (Paplińska, 2017).

Jak zaznacza Emilia Śmiechowska-Petrovskij (2016), w polskich szkołach można zaobserwować brak lub niewystarczającą liczbę specjalistycznego sprzętu i oprogramowania. Wiąże się to zarówno z niedostatecznymi kompetencjami nauczycieli, uniemożliwiającymi adekwatne wspieranie uczniów w zakresie wykorzystania nowych technologii, jak i z brakiem zintegrowanej strategii wspierania uczniów w stosunku do ich potrzeb, realizowanej zarówno podczas zajęć rewalidacyjnych, jak i obowiązkowych, wynikających z realizacji podstawy programowej, w taki sposób, aby wzmacniać i rozwijać poszczególne umiejętności i kompetencje.

Edukacyjne technologie wspomagające zapewniają uczniom z niepełnosprawnością wzroku poprawę funkcjonowania, zwiększenie samodzielności oraz wsparcie w edukacji i rozwoju (Desch, 2013). Najważniejsze umiejętności, zwane kompetencjami kluczowymi, zostały opisane w dokumencie *Kompetencje kluczowe w uczeniu się przez całe życie – europejskie ramy odniesienia, załącznik do zalecenia Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 18 grudnia 2006 r. w sprawie kompetencji kluczowych w procesie uczenia się przez całe życie*, opublikowanym w Dzienniku Urzędowym Unii Europejskiej z dnia 30 grudnia 2006 r./L394 (<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2006:394:0010:0018:pl:PDF>, 30.06.2017). W dokumencie podkreślono znaczenie zapewnienia równości i dostępu dla tych grup, które ze względu na trudności edukacyjne, m.in. spowodowane okolicznościami osobistymi, wymagają szczególnego wsparcia (Paplińska, 2017).

Uczniowie z dysfunkcją wzroku potrzebują różnorodnych pomocy edukacyjnych, od tradycyjnych nie-elektronicznych po nowoczesne systemy informacyjno-komputerowe. Technologie wspomagające rozumiane są wąsko, jako technologie oparte na systemach komputerowych, albo szeroko, jako zarówno proste nietechnologiczne rozwiązania, jak i złożone i wielofunkcyjne narzędzia elektroniczne (Fedorowicz, 2010; Paplińska, Wiazowski, 2016).

Wiele badań wskazuje na to, że potrzeby, umiejętności i ograniczenia uczniów z niepełnosprawnością wzroku nie są często brane pod uwagę przy podejmowaniu decyzji dotyczących doboru edukacyjnych technologii wspomagających, co skutkuje zniechęceniem uczniów, brakiem motywacji do korzystania z nich (Mulloy i in., 2014).

Polski system edukacyjny nie ma wypracowanych standardów dotyczących diagnozy potrzeb, doboru i wdrożenia do samodzielnego korzystania

z edukacyjnych technologii wspomagających przez uczniów niewidomych i słabowidzących. W opinii wielu rodziców i nauczycieli, dzieci z dysfunkcją wzroku są często dyskryminowane ze względu na małą efektywność wykorzystania technologii wspomagających, ułatwiających komunikację i dostęp do informacji. Trudno zatem ustalić jakość i skuteczność edukacyjnych technologii wspomagających, stosowanych przez tę grupę uczniów. Mimo to widoczny jest brak informacji, opartych na rzetelnych badaniach, na temat obecności i jakości edukacyjnych technologii wspomagających dla uczniów z dysfunkcją wzroku w edukacji włączającej. Nie są znane także dane dotyczące kompetencji i stosunku nauczycieli przedmiotowych do tych technologii, a co za tym idzie, wpływu, jaki może mieć taka sytuacja na ilościowe i jakościowe stosowanie edukacyjnych technologii edukacyjnych. Wymienione argumenty były przesłankami do podjęcia badań w tym zakresie.

Technologiczne wsparcie uczniów niewidomych i słabowidzących w opiniach nauczycieli – wyniki badań

Głównym celem pilotażowych badań było poznanie i opisanie istoty, stanu obecnego i perspektyw edukacyjnych technologii wspomagających w edukacji i komunikacji uczniów niewidomych oraz słabowidzących w szkołach ogólnodostępnych, specjalnych i integracyjnych. Istotne było przeanalizowanie zależności pomiędzy wiedzą nauczycieli dotyczącą edukacyjnych technologii wspomagających a wykorzystaniem ich przez uczniów z dysfunkcją wzroku oraz pomiędzy informacjami zawartymi w IPET-ach uczniów z dysfunkcją wzroku a realnym wsparciem młodzieży. W dalszej części zostanie przedstawiony tylko wycinek badań, których wyniki miały udzielić odpowiedzi na jedno z postawionych pytań badawczych: jaki jest poziom wykorzystania edukacyjnych technologii wspomagających przez nauczycieli przedmiotowych na co dzień pracujących z uczniem z dysfunkcją wzroku?

Badania zostały przeprowadzone w okresie od stycznia do maja 2016 r. w gimnazjach i szkołach ponadgimnazjalnych (licea i technika) w pięciu ośrodkach szkolno-wychowawczych dla uczniów niewidomych i słabowidzących oraz dziesięciu szkołach ogólnodostępnych i jednej szkole integracyjnej, do których uczęszczają uczniowie z niepełnosprawnością wzroku (w prezentacji wyników badań szkoły ogólnodostępne i integracyjna traktowane są łącznie jako inny rodzaj szkół niż specjalne).

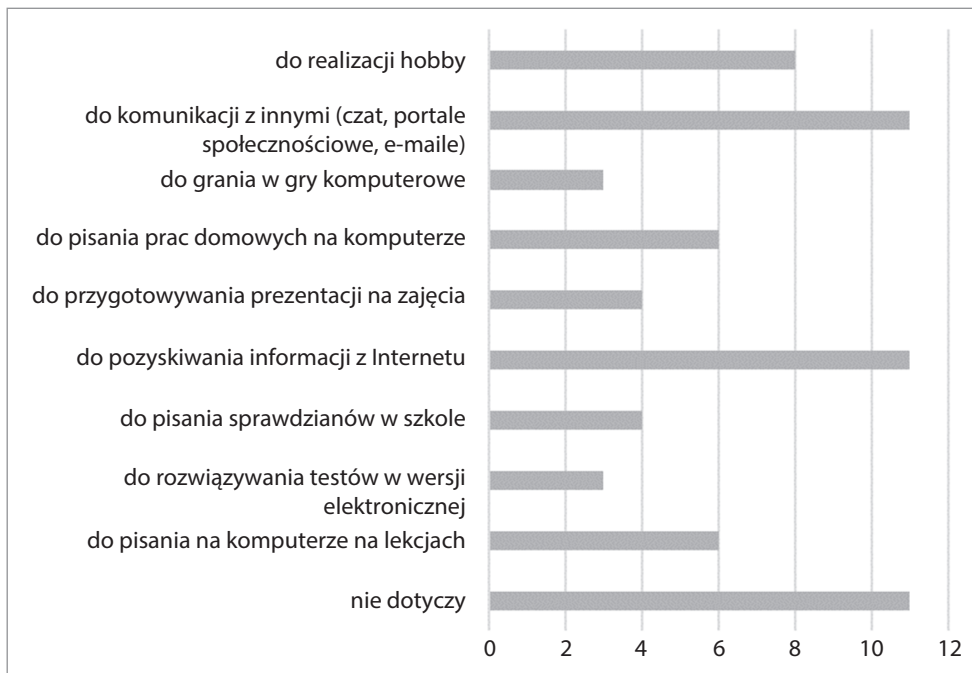
W badaniu ankietowym wzięło udział 71 nauczycieli przedmiotowych (35 ze szkół specjalnych i 36 ze szkół ogólnodostępnych), w tym 24 – języka polskiego, 24 – matematyki i 23 – języka angielskiego. Trzynastu nauczycieli ma doświadczenie w pracy tylko z uczniami niewidomymi, 31 tylko z uczniami słabowidzącymi, a 27 zarówno z uczniami niewidomymi, jak i słabowidzącymi. Zdecydowana większość nauczycieli to kobiety. W badanej grupie było tylko pięciu mężczyzn. Wszyscy nauczyciele mają wykształcenie wyższe, z czego tylko dwoje licencjackie. Siedemdziesiąt sześć procent badanych nauczycieli to nauczyciele dyplomowani (54 osoby), 15% (11 osób) to nauczyciele mianowani, 7% (5 osób) to nauczyciel kontraktowi, a tylko jeden nauczyciel był stażystą.

Ponadto badaniami objęto 24 uczniów (12 ze szkół ogólnodostępnych i 12 ze szkół specjalnych), w tym ośmiu niewidomych i 16 słabowidzących, 12 koordynatorów ze szkół, do których uczęszczali zaproszeni do badania uczniowie. Ze względu na prezentację jedynie wyników badań realizowanych na grupie nauczycieli przedmiotowych, nie scharakteryzowano pozostałych grup.

Zanim zostaną przedstawione wyniki badań dotyczących wykorzystania technologii edukacyjno-komunikacyjnych przez nauczycieli, warto przyjrzeć się, z jakich TIK korzystają uczniowie. Badania pilotażowe (Paplińska, 2016) na grupie uczniów niewidomych i słabowidzących wskazują, że uczniowie z dysfunkcją wzroku, podobnie jak ich pełnosprawni rówieśnicy, korzystają z więcej niż jednego urządzenia komputerowego. Nie zaobserwowano różnic w korzystaniu z urządzeń pomiędzy uczniami ze szkół ogólnodostępnych i specjalnych. Ponad połowa uczniów używa komputera stacjonarnego, dwudziestu korzysta z laptopa, dwunastu z tabletu. Istnieje rozdźwięk pomiędzy technologiami, które uczniowie z niepełnosprawnością wzroku wykorzystują na lekcji i poza szkołą. Według deklaracji uczniów, szkolnego sprzętu specjalistycznego używa tylko połowa z tych, którzy zgłaszają potrzebę korzystania z tego typu sprzętu na lekcji (tamże).

Uczniowie niewidomi i słabowidzący najczęściej wykorzystują specjalistyczne oprogramowanie (dedykowane osobom z niepełnosprawnością wzroku) do pozyskiwania informacji z Internetu oraz komunikacji z osobami za pośrednictwem czatu, portali społecznościowych czy poczty elektronicznej (wykres 16).

W tabeli 3 przedstawiono rozwiązania informacyjno-komunikacyjne stosowane przez nauczycieli na zajęciach (nauczyciele mogli zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź). Z komputera korzysta 60 z 71 badanych nauczycieli, nagrania audio-wideo wykorzystują 52 osoby, zaś strony internetowe 44 pedagogów, przy czym częściej korzystają z nich nauczyciele ze szkół



WYKRES 16. Wykorzystanie specjalistycznego oprogramowania przez uczniów z niepełnosprawnością wzroku

Źródło: Paplińska, 2016, s. 131.

TABELA 3. Rozwiązania TIK stosowane przez nauczycieli przedmiotowych w trakcie zajęć (możliwość wskazania więcej niż jedna odpowiedź)

Rozwiązania TIK stosowane przez nauczycieli	Rodzaj szkoły		Ogółem
	ogólnodostępna	specjalna	
komputer	31	29	60
tablica interaktywna	13	6	19
nagrania audio-wideo	25	27	52
strony internetowe	18	26	44
portale społecznościowe	3	4	7
multimedialne programy edukacyjne	18	20	38
żadnych	1	5	6

Źródło: opracowanie własne.

specjalnych, a ponad połowa (38 osób) wykorzystuje multimedialne programy edukacyjne. Szczególnie niepokojący jest fakt, że sześć nauczycieli nie wykorzystuje żadnych rozwiązań TIK. Warto również zaznaczyć, że nauczyciele niechętnie oceniali własne kompetencje informacyjne.

Na pytanie dotyczące tego, czy nauczyciele odbyli jakieś przeszkolenie z pracy z elektronicznymi technologiami wspomagającymi (takimi jak specjalistyczne oprogramowanie i sprzęt, np. drukarka brajlowska, lupa elektroniczna, program udźwiękawiająco-powiększający, itp.) dla uczniów z niepełnosprawnością wzroku, 67% nauczycieli odpowiedziało, że nie. Należy również zaznaczyć, że ponad połowa nie udzieliła odpowiedzi na pytanie o trudności w obsłudze poszczególnych urządzeń. Oznacza to, że nauczycielom trudno przyznać się do braku umiejętności w obszarze TIK i edukacyjnych technologii wspomagających. Ważne jest też, że 12% nauczycieli pracujących z uczniem niewidomym bądź słabowidzącym nie chce (twierdząc, że nie ma takiej potrzeby) dokształcać się w zakresie pracy z urządzeniami, pomocami i programami wspomagającymi edukację i komunikację osób z niepełnosprawnością wzroku, a 12% nie ma na ten temat zdania.

Trudno jest uchwycić jakąś zależność pomiędzy wykorzystaniem przez nauczycieli na lekcjach TIK a stosowaniem przez nich programów oraz narzędzi wspomagających edukację uczniów niewidomych i słabowidzących (zob. tabela 4). Najczęściej wykorzystywaną pomocą wraz z innymi rozwiązaniami jest niewymagająca żadnego przeszkolenia w obsłudze lupa, a najrzadziej tablica interaktywna. Wynik dotyczący tej ostatniej jest zbieżny z wynikami badań uzyskanymi przez Karola Bidzińskiego (2016), gdzie wielu nauczycieli bardzo nisko oceniło zakres swoich umiejętności w obsłudze tablicy interaktywnej, a jednocześnie doceniło stosowanie tego urządzenia w procesie edukacyjnym i terapeutycznym.

Z punktu widzenia zaprojektowanych badań istotne było poznanie, czy nauczyciele widzą potrzeby uczniów i odpowiadają na nie. W tabeli 5 przedstawiono zależność pomiędzy wykorzystaniem przez nauczycieli edukacyjnych technologii wspomagających, a ich wiedzą na temat stosowania tych technologii przez uczniów na zajęciach. Jedynie w przypadku używania narzędzi wykorzystujących pismo Braille'a widać pewną zależność. Można zatem przypuszczać, że są to zazwyczaj nauczyciele, którzy znają brajla, a więc korzystają z maszyny brajlowskiej, potrafią obsługiwać notatnik brajlowski czy drukarkę brajlowską oraz programy udźwiękawiające tekst. Nie korzystają z tabliczki i dłutka, bo w dobie nowych technologii nie jest to narzędzie powszechnie używane przez uczniów ani nauczycieli.

TABELA 4. Zależność pomiędzy odpowiedziami nauczycieli dotyczącymi stosowania przez nich TIK na lekcji a wykorzystaniem edukacyjnych technologii wspomagających dla uczniów z niepełnosprawnością wzroku (nauczyciele mogli zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź)

Stosowanie rozwiązań TIK na lekcjach	Wykorzystanie na lekcjach edukacyjnych technologii wspomagających dla uczniów z niepełnosprawnością wzroku									
	drukarka brajlowska	notatnik brajlowski	maszyna brajlowska	tabliczka i dźwięk	elektronizne urządzenia do wydruku wypukłego	urządzenia do tworzenia grafiki dotykowej	lupa	powiększalnik elektroniczny	program udźwiękwiający	program powiększający
komputer	28	25	33	25	19	17	47	31	29	25
tablica interaktywna	7	6	7	7	6	5	14	8	7	6
nagrania audio-wideo	25	34	31	23	19	16	44	30	28	22
strony internetowe	24	23	29	22	19	16	37	27	25	22
portale społecznościowe	4	4	5	5	4	3	5	5	4	2
multimedialne programy edukacyjne	19	19	24	17	16	13	34	24	19	18
żadne	5	2	5	5	2	5	5	3	5	5

Źródło: opracowanie własne.

TABELA 5. Zależność pomiędzy wykorzystaniem przez nauczycieli edukacyjnych technologii wspomagających a ich opinią o wykorzystaniu tych technologii przez uczniów na zajęciach

Wykorzystanie edukacyjnych technologii wspomagających przez nauczycieli na lekcjach	Wykorzystanie edukacyjnych technologii wspomagających przez uczniów z niepełnosprawnością wzroku na lekcjach										
	drukarzka brajlowska	notatnik brajlowski	maszynna brajlowska	tabliczka i dółtko	elektroniczne urządzenie do wydruku wypukłego	urządzenia do tworzenia grafiki dotykowej	lupa	powiększalnik elektroniczny	program udźwiękwiający	powiększalnik elektroniczny	program powiększający
drukarzka brajlowska	8	5	16	1	3	1	8	7	9	5	8
notatnik brajlowski	5	6	11	1	1	1	8	6	7	5	6
maszynna brajlowska	8	5	23	2	3	1	11	10	13	5	8
tabliczka i dółtko	6	3	16	2	1	1	7	5	7	4	7
elektroniczne urządzenie do wydruku wypukłego	4	2	9	1	1	1	6	4	5	3	4
urządzenia do tworzenia grafiki dotykowej	4	2	11	1	0	0	5	4	4	3	5
lupa	7	7	20	1	5	1	17	10	14	6	13
powiększalnik elektroniczny	7	5	16	2	1	1	13	10	10	6	7
program udźwiękwiający	6	5	18	3	1	1	10	10	13	5	7
program powiększający	5	4	14	1	1	1	10	10	10	6	13

Źródło: opracowanie własne.

Nauczyciele obserwują stosunkowo rzadkie (raz w tygodniu) wykorzystanie technologii wspomagających przez uczniów z niepełnosprawnością wzroku, a więc potwierdza się również opinia, że uczniowie nie wykorzystują w pełni w szkole technologii, z których korzystają poza lekcjami (zob. tabela 6). Co ciekawe w tych samych badaniach (Paplińska, 2016), uczniowie zwracają uwagę na fakt, że to nauczyciele nie wspierają wykorzystania technologii przez nich na lekcjach i wciąż pracują na materiałach tradycyjnych. Zaledwie jedna czwarta badanych uczniów otrzymuje materiały w wersji elektronicznej (na lekcjach języka polskiego i obcego), a jedynie dwóch uczniów korzysta z takiej wersji na lekcjach matematyki. Warto zaznaczyć, że wszyscy uczniowie niewidomi otrzymują od nauczycieli materiały w brajlu na lekcjach języka polskiego i matematyki, a nieco mniej, bo sześciu na ośmiu otrzymuje także materiały w brajlu tylko na zajęciach z matematyki (Paplińska, 2016).

W tabeli 7 przedstawiono zależność pomiędzy odpowiedziami nauczycieli na pytania: czy narzędzia, pomoce szkolne i rozwiązania technologiczne stosowane przez ucznia z niepełnosprawnością wzroku pozwalają na skuteczne wykonywanie zadań w grupach z innymi rówieśnikami – oraz – czy narzędzia, pomoce szkolne i rozwiązania technologiczne stosowane przez ucznia z niepełnosprawnością wzroku pozwalają temu uczniowi na wykonanie zadań w zbliżonym czasie do uczniów pełnosprawnych? Z opinii nauczycieli wynika, że uczniowie z niepełnosprawnością wzroku zazwyczaj są w stanie korzystać z dostarczanych przez nich materiałów w wersji elektronicznej (prawie 65% odpowiedzi). Jedynie pięciu nauczycieli (7%) zaznaczyło, że uczniowie mają z tym problem, a 19 (prawie 27%) nie było w stanie określić, czy uczniowie poradziłoby sobie z materiałem w takiej wersji. Oznaczać to może, że takiej odpowiedzi udzieliła grupa nauczycieli, która nie wykorzystuje lub słabo wykorzystuje TIK w swojej pracy, albo też nie ma wiedzy na temat możliwości i ograniczeń w zakresie pozyskiwania i przekazywania informacji oraz komunikacji uczniów z niepełnosprawnością wzroku.

Prawie 60% nauczycieli (41 osób) przyznało, że narzędzia, pomoce szkolne i rozwiązania technologiczne stosowane przez ucznia z niepełnosprawnością wzroku pozwalają mu na skuteczne wykonywanie zadań w grupach z innymi rówieśnikami, zaś prawie $\frac{1}{3}$ (23 osoby) nie miała zdania na ten temat, a siedmiu pedagogów stwierdziło, że edukacyjne technologie wspomagające są nieskuteczne. Dla uczniów niewidomych i słabowidzących ucześniejących do szkół ogólnodostępnych istotne jest, aby technologie wspomagające pomogły nie tylko w skuteczności, ale i szybkości wykonywanych zadań. Kolejne

TABELA 6. Zależność pomiędzy wykorzystaniem edukacyjnych technologii wspomagających przez uczniów a ich częstotliwością używania na lekcji w opinii nauczycieli

Wykorzystanie edukacyjnych technologii wspomagających przez uczniów na lekcjach w opiniach nauczycieli	Częstotliwość wykorzystania edukacyjnych technologii wspomagających przez uczniów na lekcjach w opiniach nauczycieli				
	nigdy	sporadycznie (1–2 razy w miesiącu)	raz w tygodniu	zawsze	trudno powiedzieć
drukarka brajlowska	8	5	16	1	3
notatnik brajlowski	5	6	11	1	1
maszyna brajlowska	8	5	23	2	3
tabliczka i dłutko	6	3	16	2	1
elektroniczne urządzenia do wydruku wypukłego	4	2	9	1	1
urządzenia do tworzenia grafiki dotykowej	4	2	11	1	0
lupa	7	7	20	1	5
powiększalnik elektroniczny	7	5	16	2	1
program udźwiękawiający	6	5	18	3	1
program powiększający	5	4	14	1	1
żaden	14	1	0	1	0

Źródło: opracowanie własne.

pytanie skierowane do nauczycieli zwracało uwagę na te właśnie cechy. W pytaniu czy narzędzia, pomoce szkolne i rozwiązania technologiczne stosowane przez ucznia z niepełnosprawnością wzroku pozwalają na skuteczne wykonywanie zadań w zbliżonym czasie do uczniów pełnosprawnych, prawie połowa odpowiedziała, że tak (36 osób). Prawie $\frac{1}{4}$ nauczycieli (19 osób) była przeciwnego zdania, a 22% (21 osób) nie miało na ten temat zdania. Tymczasem uczniowie niewidomi i słabowidzący najczęściej wykorzystują specjalistyczne oprogramowanie (dedykowane osobom z niepełnosprawnością wzroku) do pozyskiwania informacji z Internetu oraz komunikacji z osobami za pośrednictwem czatu, portali społecznościowych czy poczty elektronicznej.

Wyniki uzyskane w obu tych pytaniach wskazują na niepełną lub brak wiedzy nauczycieli na temat możliwości, jakie daje praca z technologiami wspomagającymi. Zaledwie 28% badanych nauczycieli deklaruje, że odbyło szkolenia z zakresu edukacyjnych technologii wspomagających dla uczniów z niepełnosprawnością wzroku.

Nauczyciele sprawdzają prace domowe uczniów najczęściej w jednej z dwóch form: wydruku komputerowego, odpowiedzi ustnej. Tę ostatnią chętniej wybierają nauczyciele szkół ogólnodostępnych (zob. tabela 8). Wyniki dotyczące prac domowych przygotowywanych przez uczniów i sprawdzanych przez nauczycieli w brajlu (25 wskazań) należy opatrzyć komentarzem. Po pierwsze nauczyciele ze szkół dla dzieci z niepełnosprawnością wzroku mają na co dzień kontakt z uczniami niewidomymi i najczęściej znają brajla, stąd 22 osoby zaznaczyły wersję brajlowską prac domowych. Z tych samych badań (Paplińska, 2016) wynika, że w tych szkołach jest wykorzystywany przez uczniów i nauczycieli, ale nie na wszystkich zajęciach. Po drugie ujawnił się pewien paradoks, polegający na tym, że mimo iż nauczyciele nie znają pisma punktowego, to jednak go wykorzystują. Dzieje się tak dlatego, że jak wynika z deklaracji nauczycieli, 29 % z nich korzysta przy adaptacjach materiałów dla uczniów z niepełnosprawnością wzroku (w tym do brajla dla osób niewidomych) z pomocy innych osób, np. nauczycieli specjalistów (tyflogogów), informatyków szkolnych, którzy zajmują się przygotowaniem tekstów w wersji brajlowskiej.

Jeśli chodzi o sposób sprawdzania wiadomości uczniów z niepełnosprawnością wzroku przez nauczycieli ze szkół ogólnodostępnych, to podobnie jak przy pracach domowych, dominuje forma ustna (głównie w szkołach ogólnodostępnych) i pisemna (wydruk komputerowy lub brajl). Tylko w niewielkim stopniu są wykorzystywane przez nauczycieli wersje elektroniczne testów i sprawdzianów.

TABELA 7. Zależność pomiędzy opiniami nauczycieli o skuteczności i tempie pracy uczniów z niepełnosprawnością wzroku, korzystających z edukacyjnych technologii wspomagających wobec ich pełnosprawnych rówieśników

Skuteczność wykorzystania edukacyjnych technologii wspomagających do wykonywania zadań w grupach z rówieśnikami – opinie nauczycieli	Zbliżone tempo wykonywania zadań przez uczniów z niepełnosprawnością wzroku z wykorzystaniem edukacyjnych technologii wspomagających wobec pełnosprawnych rówieśników – opinie nauczycieli		
	efektywność	tak	nie
tak	26	6	11
nie	0	0	
trudno powiedzieć	15	1	9

Źródło: opracowanie własne.

TABELA 8. Wybór formy sprawdzania prac uczniów z niepełnosprawnością wzroku przez nauczycieli ze szkół ogólnodostępnych i specjalnych

Forma sprawdzanych przez nauczycieli prac uczniów z niepełnosprawnością wzroku	Rodzaj szkoły		
	ogólnodostępna	specjalna	ogółem
wydruk komputerowy	23	18	41
w brajlu	3	22	25
wersja elektroniczna	7	13	20
ustna	22	15	37
nagranie audio	3	1	4

Źródło: opracowanie własne.

Podsumowanie

Poziom wykorzystania edukacyjnych technologii wspomagających przez nauczycieli przedmiotowych na co dzień pracujących z uczniem z dysfunkcją wzroku jest zróżnicowany jeśli chodzi o rodzaj szkoły (specjalna czy ogólnodostępna). Brak standardów wdrażania uczniów do posługiwania się edukacyjnymi technologiami wspomagającymi oraz brak szkoleń dla nauczycieli dotyczących obsługi i efektywnego wykorzystania zarówno technologii informacyjno-edukacyjnych, jak i technologii wspomagających dla uczniów z niepełnosprawnością wzroku skutkuje tym, że nauczyciele w większości nie są w stanie wesprzeć swoich uczniów w nabywaniu kompetencji w tym zakresie (głównie dotyczy to uczniów ze szkół ogólnodostępnych). W związku z tym nie widzą także potrzeb, ale i możliwości uczniów niewidomych i słabowidzących. Przygotowując format sprawdzianu i weryfikując wiedzę opartą na pracach kontrolnych, rzadko wykorzystują wersje elektroniczne testów i sprawdzianów. Często także (zwłaszcza w wypadku uczniów niewidomych) odpowiedzi ustne zastępują pisemną formę sprawdzianów. Jak wynika z badań, na lekcjach głównych przedmiotów w szkole (języka polskiego, matematyki, języka obcego), nauczyciele i uczniowie pracują przede wszystkim na materiałach tradycyjnych, nie wykorzystując w pełni możliwości, jakie niosą ze sobą TIK.

Większość uczniów z niepełnosprawnością wzroku korzysta z więcej niż jednego urządzenia komputerowego. Jednak w związku z tym, że istnieje rozdźwięk pomiędzy technologiami, które uczniowie niewidomi i słabowidzący używają na lekcji i poza szkołą, nauczyciele nie widzą, z czego i jak często ich uczniowie korzystają, a także nie mają wiedzy, do czego przede wszystkim młodzież wykorzystuje technologie wspomagające.

Optymistyczne w uzyskanych wynikach badań jest to, że edukacyjne technologie wspomagające dla uczniów niewidomych i słabowidzących, takie jak: drukarka brajlowska, notatnik brajlowski, programy powiększająco-udźwiękawiające nie są dla nauczycieli czymś zupełnie nieznanym. Inną kwestią jest fakt, że prawie dwie trzecie pedagogów nie miało nigdy szkolenia z ich obsługi, w związku z tym poziom realnego wykorzystania na lekcji jest niski, a wsparcie uczniów w tym obszarze niewystarczające lub nie ma go wcale. Z tego względu, jak wynika z tych samych badań (Paplińska, 2016), uczniowie z gimnazjum i szkół ponadgimnazjalnych najczęściej uczą się obsługi edukacyjnych technologii wspomagających samodzielnie lub z pomocą bliskich, a dopiero na drugim miejscu w szkole, najczęściej poprzez nauczyciela informatyki.

Rozwój technologii komputerowych, telekomunikacji stwarza obecnie możliwość likwidacji barier komunikacyjnych, a coraz powszechniejszy dostęp do edukacyjnych technologii wspomagających osób z niepełnosprawnością wzroku to pozytywne zjawisko, umożliwiające im dostęp do informacji, edukacji i kultury.

Bibliografia

- Bednarek J. (2012). *Multimedia w kształceniu*. Warszawa: WN PWN.
- Bidziński K. (2016). Opinie nauczycieli uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi na temat technologii informacyjno-komunikacyjnych jako potencjalnego narzędzia pozyskiwania wsparcia zawodowego. W: M.Z. Babiarcz, K. Bidziński, A. Giermakowska (red.), *Dzieci i młodzież ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w przestrzeni informacyjnej* (s. 199–214). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Czykier K. (2013). *Audiowizualne doświadczanie świata. Kontekst międzypokoleniowy*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Desch L. (2013). Assistive technology. W: M. Batshaw, N. Roizen, G. Latrecchiano (red.), *Children with disabilities* (s. 169–188). Baltimore: Brookes Publishing Inc.
- Fedorowicz M. (2010). *Człowiek niepełnosprawny w bibliotece publicznej*. Toruń: Wydawnictwo Naukowe UMK.
- Jakubowski M., Konarzewski K., Muszyński M., Smulczyk M., Walicki P. (2017). *Szkolne talenty Europy u progu zmian. Polscy uczniowie w najnowszych badaniach międzynarodowych*. Raport Fundacji Evidence Institute i Związku Nauczycielstwa Polskiego. www.evidenceinstitute.pl (dostęp: 30.06.2017).
- Krzystanek K. (2016). Komputer – szansa czy zagrożenie dla rozwoju uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. W: M.Z. Babiarcz, K. Bidziński, A. Giermakowska (red.), *Dzieci i młodzież ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w przestrzeni informacyjnej* (s. 237–246). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Mulloy A.M., Gevarter C., Hopkins M. i in. (2014). Assistive Technology for Students with Visual Impairments and Blindness. W: G.E. Lancioni, N.N. Singh (red.), *Assistive Technologies for People with Diverse Abilities. Autism and Child Psychopathology Series* (s. 113–157). New York: Springer Science & Business Media.
- Nowak A. (2004). Organizacja Współpracy Gospodarczej i Rozwoju. W: T. Łoś-Nowak (red.), *Organizacje w stosunkach międzynarodowych. Istota – mechanizmy działania – zasięg*. Wyd. 4 (s. 364–365). Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Otręba-Szklarczyk A. (2010). Postawy, motywacje, oczekiwania i bariery związane z kształceniem kompetencji matematycznej, informatycznej i przedsiębiorczości. Raport z badania jakościowego FGI uczniów. Kraków: WSE im. J. Tischnera.

- Paplińska M. (2015). Młode pokolenie osób z niepełnosprawnością wzroku w paradoksie informacyjno-komunikacyjnym. W: K. Czerwińska, M. Paplińska, M. Walkiewicz-Krutak (red.), *Tyflopedagogika wobec współczesnej przestrzeni edukacyjno-rehabilitacyjnej* (s. 136–155). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Paplińska M. (2016). Pismo Braille'a wobec wyzwań współczesnej komunikacji osób niewidomych – komunikat z badań. W: M. Paplińska (red.), *Pismo Braille'a. Z tradycją w nowoczesność* (s. 89–100). Warszawa: Fundacja Polskich Niewidomych „Trakt”.
- Paplińska M. (2017). Potrzeby komunikacyjne i kompetencje informacyjne uczniów z niepełnosprawnością wzroku jako obszary wyzwań i paradoksów w edukacji włączającej. W: B. Gofron, P. Migała (red.), *Szkoła w warunkach zmiany społecznej i kulturowej. Edukacja przyszłości* (s. 165–178). Warszawa: SGGW.
- Paplińska M., Wiazowski J. (2016). Technologie informacyjno-komunikacyjne w edukacji włączającej uczniów niewidomych i słabowidzących – transformacja roli nauczyciela. W: M. Kamińska, Z.P. Kruszewski, A. Gretkowski, B. Skałbana (red.), *Nauczyciel we współczesnej edukacji Diagnoza – Rozwój – Zmiana* (s. 77–189). Płock–Warszawa: Szkoła Wyższa im. Pawła Włodkowica w Płocku.
- Penzko P., Zielonka P. (2015). *Analiza wpływu programu „Cyfrowa szkoła” na wyniki sprawdzianu szóstoklasisty*. Analizy IBE/3/2015. Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych.
- Skibińska M. (2015). Czy pokolenia cyfrowe potrzebują edukacji informacyjnej? W: D. Siemieniecka (red.), *Edukacja a nowe technologie w kulturze, informacji i komunikacji* (s. 49–67). Toruń: Wydawnictwo Naukowe UMK.
- Słownik języka polskiego (<http://sjp.pl> (dostęp: 15.07.2017)).
- Śmiechowska-Petrovskij E. (2016). Integrowanie technologii i technik brajlowskich w edukacji uczniów z niepełnosprawnością wzroku. W: M. Paplińska (red.), *Pismo Braille'a. Z tradycją w nowoczesność* (s. 101–125). Warszawa: Fundacja Polskich Niewidomych „Trakt”.
- Wheeler J.R. (2016) *Literacy and Assistive Technology Instruction for Children with Visual Impairments and Multiple Disabilities* http://www.iceb.org/2016-p05-wheeler--Literacy_Instruction_and_Assistive_Technology.docx (dostęp: 30.06.2017).
- Wiazowski J. (2015). Proces efektywnego doboru technologii wspierających edukację osób niewidomych i słabowidzących. W: K. Czerwińska, M. Paplińska, M. Walkiewicz-Krutak (red.), *Tyflopedagogika wobec współczesnej przestrzeni edukacyjno-rehabilitacyjnej*. (s. 156–178). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Wyczesany J., Bartuś E. (2015) Wizerunek nauczyciela w kontekście edukacji integracyjnej i włączającej. W: M. Kamińska, Z.P. Kruszewski, A. Gretkowski, B. Skałbana (red.), *Nauczyciel we współczesnej edukacji Diagnoza–Rozwój–Zmiana*. (s. 487–495) Płock–Warszawa: Szkoła Wyższa im. Pawła Włodkowica w Płocku.

Akty prawne

Dziennik Urzędowy Unii Europejskiej..., <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2006:394:0010:0018:pl:PDF> (dostęp: 30.06.2017).

Jolanta Brzostek-Pawłowska

Instytut Maszyn Matematycznych

Nowe technologie wspomagające nauczanie i uczenie się matematyki i fizyki uczniów z dysfunkcjami wzroku

New solutions supporting the teaching and learning of mathematics and physics in students with visual impairments

STRESZCZENIE

W artykule zostaną omówione innowacyjne rozwiązania i narzędzia informatyczne, będące wynikami projektów badawczych, które wspomagają pracę nauczyciela oraz uczniów słabowidzących i niewidomych na lekcjach matematyki i fizyki, jak również samodzielną pracę ucznia w domu, z pomocą, w razie potrzeby, nauczyciela przez Internet.

Słowa kluczowe: informatyczne narzędzia, narzędzia wspomagające naukę, matematyka, studenci z dysfunkcjami wzroku, nauczanie matematyki

SUMMARY

The article will discuss innovative IT solutions and tools, which are the result of research projects, that support the work of teachers and visually impaired and blind students in mathematics and physics classes, as well as students' independent work at home, with the teacher's help, if necessary, via the Internet.

Key words: IT tools, assistive tools, mathematics, students with visual impairments, teaching mathematics

Wprowadzenie

Wyrażenia matematyczne i fizyczne (dalej: formuły matematyczne) oraz elementy grafiki matematycznej są obiektami nieliniowymi, przestrzennymi, trudnymi do odczytu, rozpoznania i edycji przez osoby

niepełnosprawne wzrokowo. Problem dotyczy nie tylko osób niewidomych, lecz także o wiele liczniejszej grupy osób słabowidzących, wśród których jest bardzo duże zróżnicowanie poziomu niepełnosprawności wzrokowej, wymagające indywidualizacji środków wspomagających. Prace badawcze i rozwojowe prowadzone w Instytucie Maszyn Matematycznych (IMM) w Warszawie od 2013 r. skoncentrowane zostały na badaniu potrzeb informatycznych narzędzi wspomagających matematyczną i fizyczną edukację szkolną na poziomie ostatnich klas szkoły podstawowej, gimnazjum i ponadgimnazjalnym oraz na opracowaniu nowych rozwiązań zaimplementowanych w formie aplikacji Windows i portalu internetowego, wychodzących naprzeciw zdiagnozowanym potrzebom. Jedne z pierwszych przeprowadzonych przez IMM w 2014 r. badań potrzeb i stanu informatyzacji edukacji matematycznej objęły grupę ponad 140 respondentów (nauczycieli, uczniów i rodziców). Badania i statystyczne ich wyniki opublikowane w eMentorze (Rubin, Faderewski, Mikułowski, 2015) wskazały na nauczycieli i rodziców jako najbardziej zainteresowanych informatyzacją wspomagającą edukację matematyczną i w większym stopniu świadomych potrzeb określonych narzędzi informatycznych niż uczniowie. Ponieważ wyniki badania wykazały, że edukacja matematyczna uczniów z dysfunkcją wzroku w Polsce w ogóle praktycznie nie jest wspierana technologiami informatyczno-komunikacyjnymi (TIK), to trzeba zauważyć, że w związku z tym respondenci nie mieli doświadczeń w posługiwaniu się jakimikolwiek narzędziami TIK ukierunkowanymi na nauczanie matematyki i określali na poziomie ogólnym potrzeby różnych rodzajów narzędzi wspomagających, nie wyczerpując możliwości oferowanych przez TIK. Respondentom brakowało m.in. wspomagania edycji formuł, tworzenia grafiki matematycznej, z naciskiem na generowanie wykresów funkcji, zelektronizowanych kubarytmów służących do nauki działań arytmetycznych sposobem pisemnym, udźwiękowania pracy z narzędziem wspomagającym semantyczny odczyt formuł i nawigację po formułach, „oglądania” grafiki na ekranie tabletu. Podjęte prace w kolejnych dwu projektach badawczych, współfinansowanych przez PFRON, nad narzędziami wspomagającymi pozwoliły na przeprowadzanie badań szczegółowych potrzeb i opiniowania proponowanych rozwiązań. W ścisłej współpracy z końcowymi odbiorcami zostały opracowane innowacyjne informatyczne narzędzia platformy PlatMat (dostępne na portalu www.platmat.pl) wspomagające edukację matematyczną zarówno w ośrodkach specjalizowanych, oddziałach integracyjnych, jak i edukację inkluzyjną w szkołach masowych.

Narzędzia PlatMat są obecnie (w 2016/2017 r.) pilotażowo stosowane w prowadzonych zajęciach matematycznych – w klasie, na zajęciach dodatkowych i w pracy przez Internet, w trzech placówkach edukacyjnych z uczniami niepełnosprawnymi wzrokowo. Badany był ich wpływ na efektywność pracy każdego ucznia i pracy nauczyciela, wyniki nie zostały jeszcze opublikowane. W dalszej części artykułu przedstawimy wybrane nowe rozwiązania opracowane i zaimplementowane w narzędziach PlatMat.

Stan badań i rynku w zakresie technologii wspomagających edukację matematyczną

Do efektywnej edukacji matematycznej potrzebne są uczniom z dysfunkcją wzroku narzędzia umożliwiające sprawną edycję i odczyt formuł matematycznych oraz co najmniej odczyt grafiki matematycznej. Badania i oferty rynkowe narzędzi wspomagających dotyczą przede wszystkim usprawnień w zakresie tworzenia i czytania dokumentów matematycznych, głównie formuł i grafiki. Do tego typu narzędzi, dla sprawności prowadzenia lekcji matematyki i zajęć dodatkowych (również korepetycji przez Internet), potrzebna jest jeszcze komunikacja online między uczniem i nauczycielem lub korepetytorem, umożliwiająca monitoring działań ucznia przez nauczyciela i wymianę dokumentów (np. kart pracy do rozwiązania od nauczyciela do ucznia i z rozwiązaniami od ucznia do nauczyciela). Na podstawie analizy baz danych publikacji naukowych przeprowadzonych przez autorkę artykułu można powiedzieć, że nie ma publikowanych prac naukowych dotyczących komunikacji online w zakresie matematyki. W dalszej części artykułu przedstawiona jest klasyfikacja badań naukowych nad problemami dostępności treści matematycznych, na tle której łatwiej będzie czytelnikowi dostrzec innowacyjność przedstawianych w artykule rozwiązań.

Badania naukowe nad dostępnymi rozwiązaniami dla osób z dysfunkcją wzroku można sklasyfikować w pięciu obszarach zainteresowań badaczy i badanej problematyki.

Obszar badawczy 1: badania nad nowymi notacjami i prezentacjami formuł, efektywniejszymi w edycji i odbiorze przez niewidomych

Do klasycznych metod tworzenia i percepcji treści matematycznych przez osoby niepełnosprawne wzrokowo, jakimi są technologie LaTeX i brajl, dochodzą nowe, proponowane przez naukowców, będące wynikiem ich prac badawczych. Proponowana jest bardzo zwarta metoda linearnego zapisu matematyki dla niewidomych, która może stanowić podstawę dla nowej, brajlowskiej czcionki (Gardner, Christensen, 2012). Zaletą tej notacji jest możliwość wykorzystania do jej odczytu i zapisu jednego z powszechnych czytników ekranowych. Opracowano również translatory tej notacji na MathML (i odwrotnie), które zintegrowano z Microsoft Word i edytorem formuł MathType.

Linearny zapis matematyki nie jest jedynym rozwiązaniem, możliwym do zastosowania dla niewidomych. Postawiona została hipoteza, że dwuwymiarowy (nielinearny) odczyt wyrażeń matematycznych może znacznie przyspieszyć i usprawnić proces nauczania niewidomych dzieci (Breiter, Karshmer, Karshmer, 2012). W tym celu opracowano system, w którym wyrażenia algebraiczne i arytmetyczne prezentowane są w dwuwymiarowych blokach odczytywanych następnie za pomocą dotyku.

Obszar badawczy 2: badania nad tekstowym zapisem i wiarygodnymi metodami dźwiękowego odczytu formuł matematycznych w językach naturalnych zapisanych w różnych notacjach matematycznych

Zaproponowano przygotowany do współpracy z czytnikami ekranowymi system i-Math, który pozwala na automatyczny odczyt dokumentów zawierających formuły oraz na zapisywanie powstałego głosowego wyjścia (opisu formuły) w pamięci komputera (Wongkia, Naruedomkul, Cercone 2012). Jednym z zastosowań tego narzędzia jest pomoc dla nauczycieli w wygodnym przygotowywaniu klasówek, konspektów i ćwiczeń w wersji audio.

Podobny kierunek badań przyjęli autorzy pracy o głosowej prezentacji formuł (Nazemi, Murray, Mohammadi, 2012). Autorzy opracowali metodę przetwarzania dokumentów technicznych zawierających złożone formuły

matematyczne na deskryptywną postać audio. W wyniku ich prac powstało narzędzie o nazwie Mathspeak.

Prezentowane są również rezultaty prac nad opisem wyrażeń matematycznych za pomocą języków naturalnych (Fuentes Sepúlveda, Ferrer, 2012). Utworzono repozytorium typu wiki zawierające 420 000 formuł matematycznych, gdzie zastosowano dobrze wyselekcjonowany podzbiór konstrukcji języka naturalnego. Przy czym autorzy koncentrowali się przede wszystkim na semantyce formuł, co pozwoliło im na uzyskanie bardzo wysokiej precyzji rozumienia opisów rzędu 80%, które mogą być podane do syntezy mowy.

Pomimo istnienia wielu rozwiązań, wciąż nie ma żadnego, publicznie dostępnego sposobu automatycznego odczytu formuł dla języka polskiego.

Obszar badawczy 3: badania nad metodami konwersji formuł z różnych notacji matematycznych na brajla w różnych narodowych standardach

W sytuacji braku międzynarodowej standaryzacji notacji brajlowskiej i wykorzystywanych tablic brajlowskich, ważnym problemem społecznym jest dostępność konwerterów, zaś problemem badawczym konwersja formuł matematycznych, wyrażanych w różnych standardowych notacjach, takich jak LaTeX, MathML, AsciiMath, na notację brajlowską. Warto podkreślić, że nie są prawie znane prace, które podejmowałyby temat konwersji odwrotnej (tzn. z brajla na liniowe notacje) umożliwiające edycję w brajlu a wizualizację i odczyt w innym formacie, co jest ważne dla ucznia brajlisty i nauczyciela widzącego nie znającego brajla. Zaprezentowano narzędzie MathInBraille, serwis z nieodpłatnymi usługami konwersji na brajla i mowę syntetyczną (Miesenberger i in., 2012). Przedstawiono serwis RoboBraille, który umożliwia w pełni automatyczną konwersję tekstu na jeden z alternatywnych formatów – w tym brajla (Christensen, Keegan, Stevens, 2012). Inna propozycja, to biblioteka otwartego kodu (*open source*) o nazwie UMCL, która zawiera rozmaite konwertery dla różnych brajlowskich kodowań (Archambault, Guyon, 2011). To narzędzie dla programistów, jako jedno z nielicznych, pozwala również na odwrotną konwersję (tj. z brajla na jeden ze standardowych języków).

Proponowane rozwiązania nie znajdują zastosowania dla polskiej brajlowskiej notacji matematycznej.

Obszar badawczy 4: nieliczne badania nad metodami konwersji formuł matematycznych zapisanych w narodowych notacjach brajlowskich

Oprócz wzmiankowanej technologii UMCL opracowano konwerter hiszpańskiej matematycznej notacji brajlowskiej do standardu matematycznej notacji MathML (Alonso i in., 2006). System translacji został zaprojektowany jako przenośna biblioteka programistyczna i jego zadaniem jest rozwiązywanie niejednoznaczności w hiszpańskim brajlu matematycznym. Generuje on kod pośredni – co znaczy, że może być łatwo zaadaptowany do brajlowskich notacji (dla innych języków narodowych) lub innych (niż MathML) formatów wyjściowych. Niestety, ponieważ materiałem wyjściowym jest notacja hiszpańska – konwerter ten nie ma zastosowania dla polskiego użytkownika.

Obszar badawczy 5: badania nad dostępnością elektronicznych publikacji matematycznych i technicznych

Są również propozycje globalnego podejścia do problemu podniesienia dostępności literatury naukowej i technicznej w wyniku opracowania spójnego zbioru narzędzi do tworzenia, edytowania, dostarczania i przetwarzania złożonych dokumentów, które dzięki niemu staną się dostępne dla osób niepełnosprawnych (Bernier, Burger, 2013).

Otwartym formatem elektronicznych publikacji, jaki w ostatnich latach rozwija się niezwykle prężnie, jest EPUB (skrót od angielskiego „electronic publication”). Dotychczas powstało już wiele prac i projektów opartych na EPUB. Interesującym przykładem jest rozwijany od kilku lat system edukacyjny wykorzystujący elektroniczne materiały EPUB i smartfony/tablety (Stanley, 2008). Jest to idea zbieżna z podjętymi badaniami w IMM. Różnica polega na tym, że proponowany we wspomnianej pracy system edukacyjny nie jest specjalizowany dla nauczania matematyki.

Podsumowując, można powiedzieć, że w wyniku badań powstały rozwiązania: niekompleksowe, nie nadające się do wspomaganie pracy online nauczyciela z uczniami (w klasie, przez Internet); niedostosowane do potrzeb polskiego użytkownika; nieuwzględniające w pełni nowoczesnych technologii, takich jak szybki dostęp do Internetu, komunikacja bezprzewodowa WiFi, przenośne komputery – tablety i laptopy z dotykowymi ekranami, z syntetyzatorami mowy, z haptycznymi wyjściami (audio, wibracje), obsługą

gestów dotykowych i z możliwością powoływania komunikacji WiFi niezależnie od istnienia lub nie infrastruktury sieciowej w szkole.

W tej sytuacji propozycje innowacyjnych rozwiązań w PlatMat są globalną innowacją, ukierunkowaną na polskiego użytkownika posługującego się naturalnym językiem polskim i notacją brajlowską zgodną ze specyfikacją „Brajłowska notacja matematyczna, fizyczna, chemiczna”.

Nowe asystujące TIK wspierające matematyczną edukację inkluzyjną w polskich szkołach

Wynikami badań, ukierunkowanymi na wsparcie online nauczyciela i uczniów, w polskich placówkach edukacyjnych, w czasie lekcji matematyki oraz w czasie zajęć pozalekcyjnych lub korepetycji prowadzonych zdalnie przez Internet, były następujące innowacyjne rozwiązania:

- zastosowanie formatu EPUB 3, głównego formatu dystrybucji i wymiany cyfrowych publikacji i dokumentów, dla zapisu multimedialnych i interaktywnych dokumentów matematycznych;
- dwukierunkowe konwertery polskiej brajlowskiej notacji matematycznej (BNM) na notację AsciiMath i AsciiMath na BNM oraz dwukierunkowe konwertery notacji AsciiMath na MathML i MathML na AsciiMath;
- semantyczny, w języku polskim, odczyt formuł matematycznych, oparty na tablicach deskryptywnych tekstów formuł, opracowanych we współpracy z nauczycielami matematyki; czytnik został zaimplementowany w JScript jako plug-in do silnika Gecko;
- nawigator po formule z jednoczesnym semantycznym, w języku polskim, odczytem fragmentów formuł; nawigacja prowadzona jest przez ucznia klawiszami numerycznej części klawiatury lub klawiszami strzałek;
- edycja formuł w brajlu – brajlowski edytor matematyczny, formuły wprowadzane są z klawiatury brajlowskiej fizycznej lub emulowanej na klawiaturze QWERTY, wprowadzane symbole matematyczne wizualizowane są w polu edycyjnym, dla potrzeb kontroli poprawności przez widzącego nauczyciela, jako znaki ASCII odpowiadające wprowadzonemu kodowi brajla; po zatwierdzeniu edycji wprowadzona formuła wizualizowana jest w dokumencie graficznie; w czasie edycji formuły wprowadzone brajlem symbole mogą być czytane na linijce brajlowskiej;
- edycja formuł z klawiatury QWERTY – wirtualna klawiatura matematyczna (edytor ASCIIMath) – liniowy edytor formuł, przeznaczony dla

uczniów niewidomych i wybiórczo dla uczniów słabowidzących posługujących się klawiaturą QWERTY; obsługiwany jest z klawiatury QWERTY skrótami klawiaturowymi wprowadzającymi symbole matematyczne, zapisane w formacie AsciiMath, do pola edycyjnego lub poprzez wybór symbolu z jednej z sześciu list symboli; edytor wizualizuje wprowadzone symbole liniowo, mnemonicznie, przyjaźnie dla widzącego nauczyciela; symbole mogą być odczytywane głosem dla kontroli poprawności wprowadzenia; po zatwierdzeniu edycji formuła jest wizualizowana graficznie w dokumencie;

- komunikacja bezprzewodowa w klasie między nauczycielem i każdym uczniem, nawiązywana automatycznie przez zewnętrzną sieć WiFi lub przez sieć bazującą na powołanym z aplikacji NAUCZYCIEL hot-spot WiFi, gdy sieć WiFi zewnętrzna jest niedostępna lub jej nie ma; umożliwia monitoring ekranu każdego ucznia przez nauczyciela i wymianę dokumentów między nauczycielem i każdym uczniem; przy komunikacji przez zewnętrzną sieć WiFi możliwy jest dostęp do dokumentów zgromadzonych na portalu oraz przesłanie przez nauczyciela dokumentów na portal;
- komunikacja między uczniem i nauczycielem przez Internet, inicjowana przez ucznia; umożliwia prowadzenie czatu tekstowego, z klawiatury QWERTY lub brajlowskiej, wraz z możliwością jednoczesnej rozmowy głosowej, wymiany plików i monitorowania zdalnego pulpitu ucznia;
- wydruki 3D grafiki matematycznej – wykresów funkcji i figur płaskich tworzonych opracowanym edytorem grafiki matematycznej.

Rozwiązania innowacyjne umożliwiły stworzenie kompleksowego środowiska pracy w klasie i pracy zdalnej nauczyciela i uczniów z dysfunkcją wzroku, tych posługujących się brajlem, jak i nie posługujących się brajlem, a jedynie klawiaturą QWERTY Środowiska, które akceptuje i obsługuje różne interfejsy użytkownika. Środowiska, które dokonując na bieżąco konwersji interfejsów, np. znakowego brajla na interfejs graficzny i w odwrotnym kierunku, umożliwia współpracę na bieżąco widzącego nauczyciela z uczniami o różnym stopniu dysfunkcji wzroku, posługujących się różnymi interfejsami użytkownika. Tym środowiskiem jest platforma PlatMat opisana w następnej części artykułu.

Kompleksowe, zintegrowane środowisko informatyczne wspomagające inkluzywną edukację matematyczną

Platformę PlatMat, kompleksowe, zintegrowane środowisko pracy nauczyciela matematyki i jego uczniów, będące rozbudowaną informatyczną technologią asystującą, tworzy pięć aplikacji Windows, komunikator internetowy oraz portal. Aplikacje PlatMat to:

- NAUCZYCIEL – aplikacja przeznaczona dla nauczycieli, służy do tworzenia, edycji, drukowania (w czarnodruku, brajlu i 3D), gromadzenia i wyszukiwania matematycznych zasobów edukacyjnych (zadania, teoria, grafika), przesyłania ich uczniom, otrzymywania, poprawiania, odsyłania i gromadzenia prac uczniów, do zdalnego śledzenia pracy ucznia (na lekcji, poza lekcją) poprzez wyświetlanie ekranu ucznia na ekranie nauczyciela, do komunikacji głosowo-tekstowej przez Internet i wymiany dokumentów z uczniem (niewidomym, słabowidzącym) przez Internet.
- UCZEŃ Słabowidzący – aplikacja umożliwia słabowidzącemu uczniowi pracę nad zadaniami matematycznymi w klasie, w domu i przez Internet oraz sprawne porozumiewanie się z nauczycielem przy rozwiązywaniu zadań matematycznych. Aplikacja stwarza możliwości uczniom słabowidzącym w oddziałach integracyjnych lepszego nadążania za rówieśnikami. Służy do tworzenia, edycji, gromadzenia, odbierania, wysyłania, drukowania i wyszukiwania dostępnych, multimedialnych matematycznych zasobów edukacyjnych przez ucznia. Aplikacja ma możliwości dostosowania widoku ekranu do potrzeb ucznia. Multimedialne dokumenty, zawierające nagrane lub tekstowe wyjaśnienia nauczyciela i grafikę do audio odczytu, stanowią pomoc w samodzielnej nauce ucznia. Dostępny jest w aplikacji czat głosowo-tekstowy z nauczycielem, połączony ze zdalnym monitoringiem przez nauczyciela ekranu ucznia i wymianą dokumentów.

Każda aplikacja NAUCZYCIEL i UCZEŃ Słabowidzący zawiera dwa edytory formuł (jeden pismem odręcznym na ekranie, drugi strukturalny) i edytor grafiki matematycznej.

- UCZEŃ Niewidomy – aplikacja umożliwia niewidomemu uczniowi, posługującemu się brajlem i urządzeniami brajlowskimi i/lub klawiaturą QWERTY oraz odczytem mową syntetyczną, efektywną pracę nad zadaniami matematycznymi w klasie, w domu i przez Internet oraz sprawne porozumiewanie się z nauczycielem podczas rozwiązywania zadań matematycznych. Dla potrzeb i wygody nauczyciela formuły pisane przez

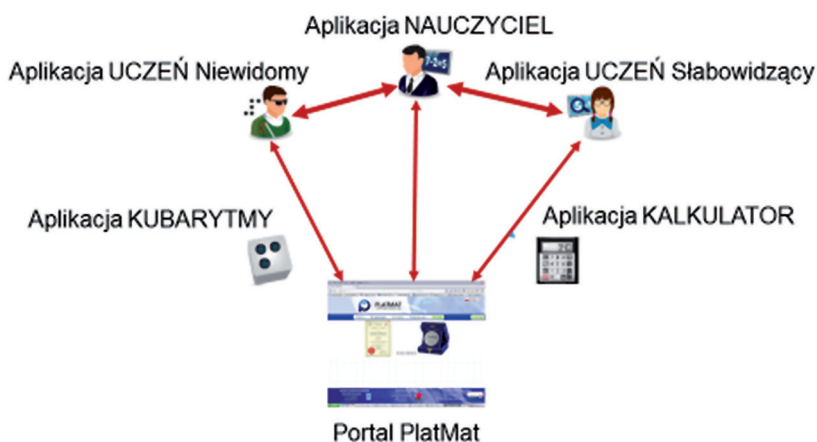
ucznia w brajlu lub AsciiMath są na ekranie ucznia (i na zdalnym pulpicie na ekranie nauczyciela) wizualizowane graficznie. Aplikacja stwarza możliwości uczniom niewidomym w oddziałach integracyjnych nadążania za widzzącymi kolegami, zaś w ośrodkach specjalistycznych – szybszej i skuteczniejszej nauki matematyki. Multimedialne dokumenty zapisane w standardzie EPUB 3, zawierające nagrane lub tekstowe wyjaśnienia nauczyciela i grafikę do audio odczytu, stanowią pomoc w samodzielnej nauce ucznia. Aplikacja stwarza niewidomemu uczniowi możliwość semantycznego odczytu w języku polskim formuł głosem i na linijce brajlowskiej, edycję formuł z klawiatury QWERTY lub z klawiatury brajlowskiej (fizycznej lub emulowanej na QWERTY) wspomaganą gestami dotykowymi, nawigację z klawiatury po formułach połączoną z odczytem głosowym fragmentów formuł, nawigację z klawiatury po dokumencie matematycznym zawierającym formuły i grafikę oraz komentarze (nagrane lub tekstowe), drukowanie brajlowskie i tyflograficzne (również na papierze puchącym) oraz 3D, akustyczny odczyt grafiki matematycznej (przez dotyk ekranu), wymianę dokumentów z nauczycielem w klasie i przez Internet, czat głosowo-tekstowy z nauczycielem, podobnie do opcji w UCZNIU Słabowidzącym i NAUCZYCIELU, połączony z możliwością wymiany dokumentów i monitoringiem ekranu ucznia przez nauczyciela. Aplikacje nauczyciela i uczniowskie umożliwiają pobieranie z portalu dokumentów matematycznych (zadań, kart pracy, teorii, grafiki) upublicznionych przez nauczycieli. Multimedialne dokumenty, zawierające nagrane lub tekstowe wyjaśnienia nauczyciela i grafikę do audio odczytu, stanowią pomoc w samodzielnej nauce ucznia.

- KUBARYTMY – aplikacja jest przeznaczona dla uczniów niewidomych i słabowidzących do nauki wykonywania podstawowych działań matematycznych (dodawanie, odejmowanie, mnożenie i dzielenie) sposobem pisemnym („pod kreską”). Służy też nauczycielom do formułowania zadań arytmetycznych. Uczniom niewidomym KUBARYTMY zastępują tradycyjną tabliczkę i kostki, przy pomocy których uczą się wykonywać działania arytmetyczne sposobem pisemnym. Zaś uczniom słabowidzącym, mającym trudności z utrzymaniem zapisu wertykalnego cyfr (kolumnowego), aplikacja przyspiesza rachunki arytmetyczne. Cyfry mogą być wprowadzane do siatki kubarytmów również z klawiatury brajlowskiej. Interfejs użytkownika można skonfigurować i dostosować do potrzeb nauczania ucznia słabowidzącego jak i niewidomego. Opcja sprawdzenia wyniku i wskazania miejsca błędu umożliwia samodzielne uczenie się ucznia, zaś opcja obliczania wyniku ułatwia nauczycielom kontrolę nad prawidłowością rozwiązania

zadania z kubarytmami. Narzędzie KUBARYTMY jest modulem zintegrowanym z aplikacjami NAUCZYCIEL, UCZEŃ Niewidomy i UCZEŃ Słabowidzący, działa również jako samodzielna aplikacja pod Windows.

- KALKULATOR szkolny – aplikacja jest przeznaczona dla uczniów niewidomych i słabowidzących do wykonywania obliczeń arytmetycznych i obliczeń wartości wyrażeń (w zakresie szkolnym). Umożliwia wstawianie wyniku do dokumentu matematycznego edytowanego w aplikacjach nauczyciela i uczniowskich. KALKULATOR jest modulem zintegrowanym z aplikacjami UCZEŃ Niewidomy i UCZEŃ Słabowidzący, działa również jako samodzielna aplikacja.
- Komunikator internetowy – oprogramowanie komunikacyjne serwerowe umożliwiające prowadzenie czatu tekstowo-głosowego, transmisję zdalnego pulpitu ucznia i wymianę dokumentów między uczniem i nauczycielem.
- Portal www.platmat.pl – główne role portalu to udostępnianie wersji trial aplikacji wraz z podręcznikami zarejestrowanemu użytkownikowi oraz publikowania (odpłatnie/nieodpłatnie) przez nauczycieli dokumentów matematycznych (zadania, karty pracy, teoria, grafika) i pobierania przez nauczycieli i uczniów wg potrzeb opublikowanych dokumentów. Portal ma również społecznościowe funkcje, jak forum (wymiana doświadczeń między użytkownikami) i czat (dla potrzeb indywidualnych konsultacji) oraz funkcje informacyjne, jak aktualności i newsletter.

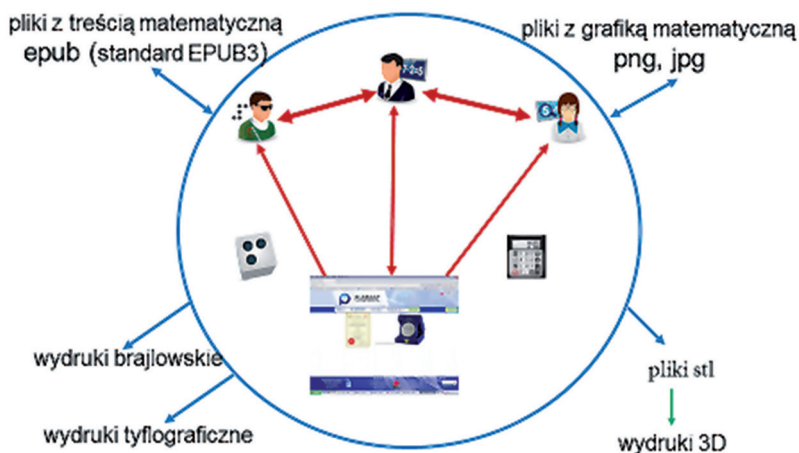
Rysunek 2. przedstawia strukturę technologii PlatMat i możliwą komunikację między jej aplikacjami oraz między aplikacjami i portalem.



RYСУNEK 2. Struktura platformy PlatMat i komunikacja między aplikacjami

Źródło: opracowanie własne.

Platforma tworzy informatyczny ekosystem, przedstawiony na rysunku 3, który jest kompleksowym środowiskiem pracy nauczyciela i ucznia, jednocześnie otwartym na środowisko zewnętrzne, do którego mogą być przekazywane rezultaty pracy, jak również pobierane graficzne zasoby zewnętrzne.



RYСУNEK 3. Platforma PlatMat – ekosystem współpracujący z zewnętrznym środowiskiem

Źródło: opracowanie własne.

Podsumowanie

Narzędzia PlatMat są nieodpłatnie dostępne na portalu www.platmat.pl, po zarejestrowaniu się. Użytkownik pobiera z portalu instalator wybranej aplikacji i instaluje na swoim komputerze. Chcąc pracować z aplikacją dłużej niż 30 dni, użytkownik powinien złożyć na portalu zamówienie na okresową licencję (nieodpłatną), określając czas ważności licencji. Wygenerowana przez portal licencja zostanie automatycznie pobrana przez aplikację z portalu. Ponieważ prace nad rozwojem platformy PlatMat trwają i jest ona wzbogacana dzięki temu o kolejne elementy poprawiające komfort pracy nauczyciela i ucznia, publikowane są kolejne aktualizacje każdej aplikacji. Aktualizacje są automatycznie pobierane przez zainstalowane aplikacje, czemu towarzyszy powiadomienie użytkownika stosownym komunikatem.

Łatwość dostępu do technologii PlatMat, brak kosztów związanych z nabyciem licencji, być może przyczynią się do upowszechnienia PlatMat

i skuteczniejszego uczenia się matematyki przez uczniów, jak również do zmniejszenia problemu niskiej zdawalności obowiązkowego obecnie egzaminu maturalnego z matematyki przez uczniów z dysfunkcją wzroku¹. Pozostaje jeszcze wiele problemów do rozwiązania i związanej z nimi potrzeby badań ukierunkowujących dalszy rozwój narzędzi wspomagających edukację matematyczną uczniów z dysfunkcją wzroku, m.in. wspomagających uczniów w czasie pisemnego egzaminu maturalnego w wykonywaniu testów matematycznych albo w pracy grupowej nad problemem matematycznym. Potrzebne są też działania upowszechniające możliwości asystujących TIK, również wśród decydentów w edukacji, w celu wypracowywania nowych decyzji dotyczących dopuszczenia stosowania na egzaminach maturalnych z matematyki nowoczesnych narzędzi informatycznych wspomagających ucznia niepełnosprawnego i wyrównujących jego szanse.

Bibliografia

- Alonso F., Fuertes J., Gonzales A., Martinez A. (2006). SBT: A Translator from Spanish Mathematical Braille to MathML. 10th International Conference on Computers Helping People with Special Needs, ICCHP 2006, 1207–1214.
- Archambault D., Guyon F. (2011). UMCL transcription tools: Universal Maths Conversion Library. *Assistive Technology Research Series*, 29, 416–423.
- Bernier A., Burger D. (2013). AcceSciTech: A global approach to make scientific and technical literature accessible. 7th International Conference on Universal Access in Human-Computer Interaction: Design Methods, Tools, and Interaction Techniques for eInclusion, UAHCI 2013, 283–290.
- Breiter Y., Karshmer A., Karshmer J. (2012). AutOMathic blocks usability testing phase one. 13th International Conference on Computers Helping People with Special Needs, ICCHP 2012, 191–195.
- Christensen L.B., Keegan S.J., Stevens T. (2012). SCRIBE: A model for implementing robobraille in a higher education institution. 13th International Conference on Computers Helping People with Special Needs, ICCHP 2012, 77–83.
- Fuentes Sepúlveda J., Ferres L. (2012). Improving accessibility to mathematical formulas: The Wikipedia Math Accessor, *New Review of Hypermedia and Multimedia*, 18(3), 183–204.

¹ Na podstawie wywiadów z nauczycielami matematyki ze specjalnych ośrodków dla dzieci niewidomych, jakie zostały przeprowadzone przez autorów technologii PlatMat w latach 2013–2017 w trakcie realizacji projektów badawczych

- Gardner J., Christensen C. (2012). More accessible math: The LEAN math notation. 13th International Conference on Computers Helping People with Special Needs, ICCHP 2012, 124–129.
- Miesenberger K., Batusic M., Heumader P., Stöger B. (2012). MathInBraille online converter. 13th International Conference on Computers Helping People with Special Needs, ICCHP 2012, 196–203.
- Nazemi A., Murray I., Mohammadi N. (2012). Mathspeak: An audio method for presenting mathematical formulae to blind students. International Conference on Human System Interaction, HIS, 48–52.
- Rubin M., Faderewski M., Mikułowski D. (2015). Badania stanu i potrzeb informatyzacji edukacji matematycznej uczniów niewidomych i słabowidzących w Polsce. *Ementor 1* (58), 34–40.
- Stanley P. (2008). Assessing The Mathematic Related Communication Requirements of the Blind in Education and Career. Proceedings of the 11th international conference on Computers Helping People with Special Needs, ICCHP 2008, 888–891.
- Wongkia W., Naruedomkul K., Cercone N. (2012). I-Math: Automatic math reader for Thai blind and visually impaired students. *Computers and Mathematics with Applications*, 64(6), 2128–2140.

Marzena Dycht

Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie
Wydział Nauk Pedagogicznych

Nanotechnologia i biotechnologia w leczeniu wad i chorób wzroku

Nanotechnology and biotechnology in the treatment of eyesight visual impairments and diseases

STRESZCZENIE

Artykuł koncentruje się na współczesnych możliwościach zastosowania dynamicznie rozwijających się nowych nauk – nanotechnologii i biotechnologii w medycynie. Opisuje badania nad komórkami macierzystymi oka i wskazuje na możliwości wykorzystania strategii terapeutycznych w leczeniu wad i chorób narządu wzroku. Przybliża osiągnięcia mikrochirurgii oka i akcentuje potencjał medyczny biotechnologii okulistycznej.

Słowa kluczowe: nanotechnologia, biotechnologia, wady wzroku, choroby narządu wzroku

SUMMARY

The article focuses on current possibilities to apply the new, rapidly developing sciences of nanotechnology and biotechnology in medicine. It describes studies on eyestem cells and presents possibilities to use therapeutic strategies to treat visual impairments and diseases. The article describes ophthalmic microsurgery achievements and emphasizes the medical potential of ophthalmic biotechnology.

Key words: nanotechnology, biotechnology, visual impairments, eyesight diseases

Wprowadzenie

Uwagę naukowców w połowie XIX wieku zwróciła nanotechnologia. To dzięki jej odkryciom w dużej mierze możliwy jest postęp w badaniach komórek macierzystych (Kucia, Reca i in., 2006; Takahashi, Yamanaka, 2006). Jest to nauka relatywnie nowa, ale rozwijająca się bardzo dynamicznie, podobnie jak badania komórek prekursorowych. Jej warsztat metodologiczny

(narzędzia i techniki badawcze) służy empirycznym rozwiązaniom biologii i medycyny.

W ostatnich latach nastąpił dynamiczny rozwój badań nad skutecznym zastosowaniem komórek macierzystych w medycynie (Jurewicz, 2014). Od dawna oczekiwano, że biotechnologia zrewolucjonizuje medycynę przyszłości i właśnie ten proces następuje. Badania łączą ze sobą nanotechnologię, biotechnologię i medycynę. Biotechnologia posługuje się wiedzą naukową z dziedziny biochemii, mikrobiologii i nauk inżynierskich. Wykorzystuje procesy biologiczne do produkcji materiałów stosowanych w medycynie i w przemyśle. Obecnie inżynieria genetyczna potrafi modyfikować komórki organizmu ludzkiego (Krakowiak, 2015).

Potencjał rozwiązań nanotechnologicznych porównuje się do osiągnięć technologii mikroelektronicznej, która umożliwiła opracowanie układów scalonych, niezbędnych do wydajnego funkcjonowania naszej współczesnej cywilizacji (Kim i in., 2014). Zdaniem Richarda Schwartza, wpływ nanotechnologii na życie człowieka będzie większy niż wpływ rewolucji wywołanej rozwojem nowych technologii informatycznych (za: Kaur, Singhal, 2012; Ferreira i in., 2008).

Nanotechnologia i biotechnologia – ujęcie terminologiczne

Według definicji nanotechnologia jest nauką o manipulacji materią w skali atomowej i cząsteczkowej, w wymiarze 1–100 nm. Oznacza projektowanie, opisywanie i poszukiwanie zastosowania dla materiałów i urządzeń uzyskiwanych w nanoskali (tzn. wytwarzanie struktur, w których przynajmniej jeden rozmiar jest poniżej 100 nm i które posiadają nowe właściwości wynikające z nanorozmiaru) (Michalczewski, Mazurkiewicz, 2007). Dzięki swej ograniczonej wielkości materiały o takiej strukturze można zaprojektować w taki sposób, by odznaczały się pożądanymi właściwościami. Z tego powodu nanotechnologia jest perspektywnym obszarem badań naukowych, pozwalającym na tworzenie materiałów o niespotykanych dotąd właściwościach (Jurewicz, 2014).

Początki nanotechnologii sięgają XIX wieku, odkryto wówczas, że pojedyncze cząsteczki można traktować jako indywidualne struktury – podejście tego typu promował zwłaszcza szkocki fizyk i matematyk – James Clerk Maxwell (Krakowiak, 2015). Sam termin *nanotechnologia* został użyty znacznie później – w 1974 r. – za sprawą japońskiego badacza Norio

Taniguchiego (tamże). W XX wieku natomiast Richard Feynman umocował nanotechnologię w kryteriach naukowych – m.in. opisał podejście *top-down* do manipulacji cząsteczkami i atomami („w dół”; ta tak obrazowo określona koncepcja wykorzystuje narzędzia zdolne do wytworzenia nanomateriałów na poziomie atomowym) (Janowski, Bulte, Walczak, 2012; Jurczyk, Jakubowicz, 2008). Badania nanotechnologiczne nabrały znaczącego tempa rozwoju dzięki odkryciu przez Gerda Binniga i Heinricha Rohrera skaningowego mikroskopu tunelowego (Aurora i in., 2012; Kaur, Singhal, 2011). Głównym jednak problemem związanym z dalszym intensywnym rozwojem nanotechnologii jest wypracowanie strategii ochrony zdrowia i właściwych regulacji natury etyczno-prawnej.

Celem prawodawstwa UE w obszarze nanotechnologii jest zapewnienie społeczeństwu dostępu do jej innowacyjnych zastosowań nanotechnologii, a jednocześnie zagwarantowanie bezpieczeństwa, ochrony zdrowia i środowiska (Michalczewski, Mazurkiewicz, 2007). Jak głosi komunikat Komisji Europejskiej „Ku europejskiej strategii dla nanotechnologii” (KKE, COM(2004) 338), priorytetem w innowacyjnym zastosowaniu nanotechnologii – obok technologii informatycznych, produkcji i magazynowania energii, materiałoznawstwa bazującego na nanostrukturach, badań żywności, wody i środowiska naturalnego oraz bezpieczeństwa (nowatorskie systemy wykrywania o wysokiej specyficzności, zapewniające wczesne ostrzeżenie przed czynnikami biologicznymi i chemicznymi) – są zastosowania medyczne (za: Jurewicz, 2014).

Rozwój nanotechnologii przyniósł w ostatnich 30 latach wiele praktycznych rozwiązań – np. jako materiał w inżynierii tkankowej czy nowoczesnym obrazowaniu. Nauka ta znalazła także zastosowanie w badaniach komórek macierzystych. Jaki jest związek pomiędzy nanotechnologią a komórkami macierzystymi? Komórki macierzyste są prekursorami wszystkich komórek i tkanek. Utrzymują w równowadze liczbę komórek somatycznych w organizmie, i tym samym odpowiadają za proces odnowy i regeneracji narządów i tkanek. Jako heterogeniczna populacja, same się odtwarzają, nie są sprofilowane i są zdolne do podziału pod wpływem właściwych bodźców, stanowiąc tym samym potencjał do różnicowania się w komórki określonych linii rozwojowych (Krakowiak, 2015). Te naturalnie występujące dzielą się na embrionalne komórki macierzyste (izolowane z blastocyst) i dorosłe komórki macierzyste (uzyskiwane ze szpiku kostnego, tkanki tłuszczowej czy z krwi pępowinowej). Wyizolowanie bardzo małych komórek macierzystych o cechach embrionalnych jest odkryciem ostatnich lat i podważa dotychczasowe założenia, jakoby nisko zróżnicowane komórki pluripotencjalne były

obecne tylko w życiu płodowym (Machalińska, Zuba-Surma, 2009). Można zatem również uzyskać komórki macierzyste metodami inżynierii genetycznej (Liang, Wang, Zhuang, 2013).

Komórki macierzyste budują ludzki organizm, są podstawą wszelkich organów i tkanek ciała człowieka. Są zdeponowane w niektórych częściach ciała i służą do regeneracji tkanek i narządów – np. skóry, włosów, błony śluzowej jelit. Organizm ludzki wykorzystuje je w toku całego życia, jednakże w znacznie ograniczonym stopniu – największym źródłem KM o szerokim potencjale jest krew pępowinowa (Krakowiak, 2015).

W przeciwieństwie do innych komórek organizmu, komórki macierzyste cechuje pluripotencjalność, czyli zdolność do różnicowania i pełnienia różnych funkcji. Dodatkowo, dzięki zdolności do intensywnego podziału i właściwości zachowania prostej formy, są samoodnawialne. Dzięki tym cechom komórki macierzyste stanowią ogromny potencjał kliniczny (Jurewicz, 2014).

Nowe kierunki terapii z użyciem komórek macierzystych dają nadzieję w bliskiej przyszłości na opracowanie strategii leczenia nieuleczalnych do tej pory chorób. Stanowią szansę w terapii białaczki, cukrzycy, choroby Parkinsona, Alzheimerera, chłoniaka, chorób serca, zaburzeń układu immunologicznego czy leczenia chorób układu nerwowego oraz wzrokowego (Aurora i in., 2012; Liang Wang, Zhuang, 2013). Nanocząstki są wykorzystywane w innowacyjnych systemach dostarczania genów i leków w chore miejsce – umieszczone w komórkach nowotworowych z zamiarem leczenia – działające jako lek, nośnik leku oraz narzędzie diagnostyczne. Są to np. miniaturowe instrumenty diagnostyczne wszczepiane w organizm ludzki, których celem jest możliwie jak najwcześniejsze rozpoznanie choroby, a także stworzone w nanostrukturach powłoki polepszające bioaktywność i biokompatybilność implantów czy samoorganizujące się struktury otwierające perspektywę nowej generacji inżynierii tkanek – w celu przeszczepów syntetycznych organów (Jurewicz, 2014).

Nanomedycyna skutecznie rokuje dla rozwoju medycyny regeneracyjnej (do naprawy tkanek, zwłaszcza w transplantologii) i terapii spersonalizowanej (Brakmane, Winslet, Seifailan, 2012; Ferreira i in., 2008). Celem medycyny regeneracyjnej jest odtwarzanie uszkodzonych lub starzejących się komórek czy tkanek strukturami młodymi. Komórki macierzyste mają w tej dziedzinie bogate zastosowanie ze względu na swą unikatową zdolność do różnicowania w różne linie komórkowe. W najbliższej przyszłości opracowane zostaną procedury transplantacji komórek, które będą indywidualnie dobrane do potrzeb pacjenta (Janowski, Bulte, Walczak, 2012). Jednakże, z uwagi na fakt,

że rozwiązywanie nanotechnologii jako nauki w sposób bezpośredni rzutują na zdrowie człowieka, dla jego bezpieczeństwa potrzebne jest dogłębne poznanie mechanizmów kierujących przeznaczeniem komórek macierzystych, aspektów ich toksyczności i ekotoksyczności – nanomateriały mogą wykazywać wzmożoną aktywność biologiczną i charakteryzują się znaczną reaktywnością, a więc również mogą wykazywać właściwości zagrażające zdrowiu ludzi, zwierząt i stanowić zagrożenie dla środowiska (Snopczyński i in., 2009). Realizacja tych warunków jest wymogiem podstawowym dla nowego otwarcia w świecie, w którym możliwe będzie eliminowanie wielu nieuleczalnych chorób i skuteczne stosowanie personalistycznej medycyny odnawialnej.

Przepisy prawa międzynarodowego, nawiązujące do nanomateriałów, wprowadzono dotychczas dla produktów kosmetycznych, biobójczych oraz żywności. W pozostałych sektorach, w których wykorzystywane są nanocząstki, prawodawstwo nie stosuje wyróżnienia i odnosi się zarówno do nanomateriałów, jak i do ich odpowiedników w tradycyjnej wielkości. Również w polskim systemie legislacyjnym nie istnieją przepisy nawiązujące bezpośrednio do nanomateriałów, zatem jednakowe uregulowania prawne obowiązują tak nanomateriały, jak i substancje w skali makro (w przeciwieństwie do Belgii, Francji, Norwegii, Danii i Włoch, które podejmują działania w celu zmiany przepisów prawnych nawiązujących dosłownie do nanomateriałów – (za: Porębska-Sęktas, Kreślak, Palcewska-Tulińska, 2013). Istotną zatem rolę odgrywają akty niewiążące – zalecenia, komunikaty i wskazania UE. Przykładem może tu być Zalecenie KE (2008/345/WE, Dz.U. L 116 z 30.04.2008) w sprawie kodeksu postępowania dotyczącego odpowiedzialnego prowadzenia badań w dziedzinie nanonauk i nanotechnologii. Ma na celu nakłonienie wszystkich zainteresowanych podmiotów do uczciwego działania, współpracy na rzecz bezpiecznego, etycznego i skutecznego ograniczenia dla badań w tej dziedzinie. Zalecenie UE służy wspieraniu bezpiecznej realizacji badań naukowych w celu osiągnięcia lepszego zrozumienia etycznych, prawnych i społecznych skutków otwarcia nowych obszarów badań w dziedzinie nanonauk i nanotechnologii (Komunikat KE „Ku europejskiej strategii dla nanotechnologii” zaleca, by nanotechnologię rozwijać w bezpieczny i odpowiedzialny sposób, badać i uwzględniać skutki społeczne). Polską odpowiedzią na tego typu orientację jest Ustawa „transplantacyjna” z dnia 1 lipca 2005 r. o pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów (Dz.U. 2005 nr 169, poz. 1411).

Komórki macierzyste są wysoce wyspecjalizowane, zorganizowane w cztery klasy (za: Markuszewska, 2011):

- embrionalne (*human embryonic stem cells, hESCs*),

- indukowane pluripotencjalne (*induced pluripotent stem cells, ipSCs*),
- somatyczne, inaczej „dorosłe” (*adult stem cells, aSCs*),
- partenogenetyczne komórki macierzyste (*parthenogenetic stem cells, hpSCs*).

Embryonalne komórki macierzyste pochodzą z zapłodnionej komórki jajowej człowieka w bardzo wczesnej fazie rozwoju, powstają wkrótce po zapłodnieniu. Dzięki niemal nieograniczonej zdolności do odnawiania i zdolności do utworzenia wszystkich tkanek organizmu, roszą bardzo obiecująco dla badań biotechnologicznych, zwłaszcza w dziedzinie leczenia wielu chorób. Jednak ich wykorzystanie wiąże się z istotnymi etycznymi wątpliwościami, wymagają one bowiem użycia zapłodnionej komórki jajowej, która w odpowiednich warunkach ma potencjał do stworzenia człowieka. Kolejnym problemem jest ewentualna reakcja immunologiczna organizmu, mogąca prowadzić do odrzutu. Zastosowanie zarodkowych komórek macierzystych powinno podlegać restrykcyjnej kontroli organów regulacyjnych (Porębska-Sęktas, Kreślak, Palcewska-Tulińska, 2013).

Indukowane pluripotencjalne komórki macierzyste pozyskuje się ze zróżnicowanych komórek (np. komórek skóry). Są one następnie poddawane procedurom chemicznym lub genetycznym, w konsekwencji których następuje ich regres do wcześniejszych faz rozwoju. W procesie tym nie wykorzystuje się zarodkowych komórek, jednakże dochodzi do radykalnych zmian genetycznych, których konsekwencje biologiczne są na obecnym poziomie nauki nierozpoznane. Dodatkowo, by ograniczyć do minimum ryzyko odrzutu, komórki te uzyskuje się w ramach tzw. autologicznej terapii, tzn. ich dawcą i biorcą pozostaje ta sama osoba. W konsekwencji jednak zastosowanie kliniczne tych indukowanych komórek jest znacznie ograniczone, np. nie można ich użyć do leczenia chorób dziedzicznych uwarunkowanych występowaniem wady genetycznej (tamże).

Somatyczne komórki macierzyste występują w różnych narządach i tkankach, nie można ich poddawać manipulacjom genetycznym, ani nie wymagają zniszczenia ludzkiego embrionu. Cechuje je jednak dużo mniejsza wydajność, a tym samym niska efektywność terapeutyczna (Krakowiak, 2015).

Partenogenetyczne komórki macierzyste uzyskuje się w procesie partenogenezy, czyli formy bezpłciowego rozmnażania, nieosiągalnego u ssaków. Pochodzą z aktywowanych ludzkich komórek jajowych poddanych indukcji przez chemiczne lub elektryczne bodźce symulujące penetrację plemników (za: Markuszewska, 2011). Z tak aktywowanych komórek jajowych rozwijają się partenogenetyczne zarodki, będące prekursorami partenogenetycznych komórek macierzystych o właściwościach pluripotencjalnych i samoodnawiania. Mogą one być wykorzystane przez wiele milionów ludzi. Metoda

ta pozwala naukowcom unikać etycznych problemów związanych z niszczeniem ludzkich embrionów oraz wymuszania zmiany ekspresji genów (tamże).

Innowacyjne zastosowania nanotechnologii powinny być wykorzystywane zgodnie z zasadą ostrożności – stosowaną w odniesieniu do nanomateriałów ze względu na dyskusyjność wiedzy naukowej na temat poziomu ryzyka dla zdrowia ludzi i środowiska. Należy poprawiać stan wiedzy naukowej w odniesieniu do oceny ryzyka związanego z wytwarzaniem, stosowaniem i usuwaniem nanomateriałów oraz zarządzania ryzykiem. Ponadto niezbędne jest pozyskiwanie danych o skutkach długotrwałego oddziaływania toksycznego i ekotoksycznego nanomateriałów na zdrowie ludzkie, zwierzęce i naturalne środowisko.

Zastosowanie nanotechnologii w okulistyce

Badania nad komórkami macierzystymi otwierają nowe możliwości dla rozwoju terapii chorób, których funkcjonalnym następstwem jest znaczne uszkodzenie, a nawet całkowita utrata wzroku. Badania nad zastosowaniem komórek macierzystych w okulistyce zainicjowali swoim odkryciem w 2000 r. Derek van der Kooy (2000) i Iqbal Ahmad (2000). Ustalili oni, że komórki macierzyste mogą się różnicować w specyficzne dla siatkówki typy komórek, w tym w komórki fotoreceptorowe, komórki dwubiegunowe i glej Müllera. Wiedza ta skutecznie zintensyfikowała badania prowadzone na modelach zwierzęcych, które w większości skończyły się sukcesem, dając nadzieję na postęp w leczeniu ludzi nieuleczalnie chorych ze względu na wzrok.

Pierwsze próby zastosowania komórek macierzystych u ludzi cierpiących na AMD przeprowadził w 2006 r. w Indiach dr Rajender Prasad, z Centre for Ophthalmic Sciences, All India Institute of Medical Sciences. Dalszy postęp w badaniach komórek macierzystych był uwarunkowany współpracą firm biofarmaceutycznych i ośrodków badawczych. W 2010 r. firma Advanced Cell Technology (ACT) ujawniła plany dotyczące rozpoczęcia wielozakresowych badań z użyciem hESCs w leczeniu pacjentów z chorobą Stargardta oraz AMD. Po uzyskaniu w tym samym roku zgody na badania, rozpoczęto eksperymenty medyczne. W sierpniu 2010 r. firma International Stem Cell Corp rozpoczęła realizację programu badawczego pod nazwą CytoVis, który skupia się na leczeniu rogówki z użyciem komórek macierzystych (CytoCor) oraz siatkówki (CytoRet). Od sześciu lat badania nad skutecznością terapii pacjentów z AMD i z jaskrą prowadzi firma Neostem. Z kolei korporacja

AstraZeneca współpracuje z University College London nad zastosowaniem komórek macierzystych w leczeniu retinopatii cukrzycowej (za: Markuszewska, 2011).

Rola komórek macierzystych w terapii okulistycznej staje się coraz bardziej istotna. Jak podkreśla Anna Markuszewska (2011): „[...] rozwój terapii z udziałem komórek macierzystych może doprowadzić do zastąpienia nimi brakujących lub nieprawidłowo funkcjonujących: komórek śródbłonna rogówki w różnych typach dystrofii, oparzeniach chemicznych lub termicznych; komórek zwojowych siatkówki w jaskrze; fotoreceptorów siatkówki i nabłonka barwnikowego w dziedzicznych oraz związanych z wiekiem zwyrodnieniach płamki żółtej, a także komórek siatkówki i naczyńki w retinopatii cukrzycowej”.

Przełomowym odkryciem ostatnich lat stało się zidentyfikowanie komórek macierzystych embrionalnych pluripotencjalnych (VSEL-SC) w siatkówce oka i w szpiku kostnym dorosłych myszy. Obecność analogicznych komórek zaobserwowano także w krwi pępowinowej oraz we krwi obwodowej osób dorosłych, doświadczających udaru mózgu i zawału serca, co pozwala je wyodrębnić także w tkankach ludzkich. Uwalniają się one w wyniku stresu uszkodzeniowego do szpiku kostnego „[...] i innych niszy tkankowych do krwi obwodowej, gdzie krążą jako potencjalne źródło komórek macierzystych wspomagających proces endogennej regeneracji. Można zatem domniemywać, że stanowią one pulę komórek uczestniczących w odnowie tkanek i narządów, w tym także siatkówki [...]” (Machalińska, Zuba-Surma, 2009, s. 256). Współcześnie prowadzone badania medyczne dostarczają dowodów na obecność komórek pluripotencjalnych o niskim poziomie zróżnicowania w siatkówce neurosensorycznej, w nabłonku barwnikowym oraz w obszarze nabłonka ciała rzęskowego i tęczówki (Zuba-Surma i in., 2008). Przeczy to tezie o tym, że siatkówka jest tkanką ostatecznie zróżnicowaną i niezdolną do regeneracji. Komórki macierzyste, odkryte w jej obrębie, mogą tworzyć komórki nabłonka barwnikowego, a także struktury komórkowe części nerwowej. Zatem możliwa jest odnowa komórkowa siatkówki, na co wskazują potencjalnie istniejące mechanizmy umożliwiające jej regenerację.

Zastosowanie komórek macierzystych ma miejsce także w leczeniu przedniego odcinka oka. Przeszczepów komórek macierzystych rąbka rogówki dokonywano na świecie już w latach 70. ubiegłego wieku, u pacjentów z zespołem Stevensa-Johnsona, z oparzeniami termicznymi i chemicznymi. Otrzymywano je z oczu osób zmarłych lub od żyjących krewnych (Helińska, Świerczek, 2016). Współczesne badania nad pozyskiwaniem KM oscylują wokół pozyskiwania do tego celu partenogenetycznych komórek

macierzystych hpSCs (w programie badawczym CytoCor firmy International Stem Cell Corp). Problemem jest jednak efektywność tej procedury, ze względu na współwystępowanie deformacji powiek, stanu zapalnego czy też zespołu suchego oka (tamże).

Eksperymenty z zastosowaniem komórek macierzystych w leczeniu schorzeń rogówki, zakończone sukcesem, rokują pomyślnie także na polu terapii komórkowej schorzeń siatkówki, choć z pewnością będzie to proces znacznie bardziej złożony i wymagający pogłębionych badań. Większość prac badawczych skupia się na wyzwaniach związanych z terapią chorób występujących właśnie w tej części narządu wzroku. Obszary zainteresowania terapią komórkami macierzystymi w tym odcinku oka obejmują: regenerację komórek nabłonka barwnikowego siatkówki w leczeniu suchej i wysiękowej formy AMD, wymianę uszkodzonych fotoreceptorów oraz bezpośrednie leczenie chorób takich jak choroba Stargardta, retinopatia barwnikowa, retinopatia cukrzycowa, retinopatia wcześniacza (Kubrak, 2010; Wylęgała, Teper, Piłat, 2010).

Wyraźnie większą liczbę komórek macierzystych odnotowano na obwodzie siatkówki, w porównaniu z obszarem siatkówki centralnej (Mayer i in., 2005), co z kolei sugeruje zmniejszony potencjał regeneracyjny tej części siatkówki – potwierdzeniem są choroby degeneracyjne siatkówki (w tym AMD), ujawniające się w tylnym obszarze tej części oka. Skuteczność zastosowania KM w terapii pacjentów z suchą formą AMD i chorobą Stargardta za pomocą komórek nabłonka barwnikowego siatkówki pochodzących z embrionalnych komórek macierzystych (hESCs) weryfikuje dr Steven Schwartz (David Geffen School of Medicine at UCLA) – doniesienia naukowe z jego badań publikowane są od 2011 r. w czasopiśmie „Retinal Physician”. Inne kierunki badań nad komórkami macierzystymi przedstawione zostały w tabeli 9.

Jak wskazują badacze, KM tracą swe zdolności do regeneracji uszkodzonych tkanek wraz z wiekiem – najmniejszym potencjałem do różnicowania wykazują się komórki osób w wieku starszym (80 lat i powyżej). Potencjał ten jest znacznie wyższy u organizmów młodych – stąd ekspresja komórek izolowanych z nabłonka barwnikowego w kierunku neuronów jest wykorzystywana skutecznie w odniesieniu do chorych we wczesnych fazach życia (Amemiya i in., 2004).

Obecnie badacze komórek macierzystych zainteresowani są także obszarem nabłonka ciała rzęskowego, zachęceni wykryciem ich obecności najpierw u niższych kręgowców, ryb i płazów, a później u ptaków – choć u tych ostatnich stwierdzono najmniej intensywną proliferację i różnicowanie się komórek nerwowych w obszarze obwodowej siatkówki. Jak wiadomo, u ssaków proces rozwoju retiny ma miejsce głównie w życiu płodowym, jednakże

TABELA 9. Kierunki badań nad komórkami macierzystymi

Przedsiębiorstwo	Współpracownik(cy)	Typ komórek	Przeznaczenie
Advanced Cell Technology Inc. (ACT)	Oregon Health & Science University (OHSU)	hESCs	komórki nabłonka barwnikowego siatkówki w AMD i choroba Stardgardta
AstraZeneca	Universtity College London (UCL)	hESCs	retinopatia cukrzycowa
International Stem Cell Corporation (ISCO)	CytoCor <ul style="list-style-type: none"> • Absorbision Systems – US • Sankara Nethralaya – India • Automation Partnership –UK 	hpSCs	komórki rogówki do transplantacji w degeneracjach rogówki
	CytoRet – UC Irvine	hpSCs	komórki nabłonka barwnikowego siatkówki oraz złożone warstwy siatkówki w AMD
NeoStem Inc.	Schepens Eye Research Institute	Adult SCs – (VSELs – bardzo małe komórki embrionalne, ze szpiku kostnego)	w modelach zwierzęcych do terapii AMD i jaskry
Pfizer Regenerative Medicine/Pfizer Ophthalmics	University College London (UCL) (Projekt Londyński w celu wyleczenia ślepoty)	hESCs	komórki nabłonka barwnikowego siatkówki dla suchej i mokrej postaci AMD
	EyeCyte Inc. with Scripps Research Inst.	Adult SCs (ze szpiku kostnego)	w terapii chorób siatkówki, włączając retinopatię cukrzycową, zakrzep żyły centralnej siatkówki, AMD, zwyrodnienie barwnikowe siatkówki

Przedsiębiorstwo	Współpracownik(cy)	Typ komórek	Przeznaczenie
StemCells Incorporated	Oregon Health & Science University (OHSU) with Casey Eye Institute	Adult SCs (HuCNS-SCs – oczyszczone ludzkie komórki pnia neuronu)	w chorobach zwyrodnieniowych siatkówki, łącznie z osłoną fotoreceptorów dla zachowania funkcji wzrokowej w AMD i zwyrodnieniu barwnikowym siatkówki
Stemedica	Fyodorov Eye Microsurgery Center, Moskwa	adult SCs	iniekcja komórek macierzystych po laserowym miejscowym uszkodzeniu siatkówki w leczeniu zwyrodnienia barwnikowego siatkówki, AMD, retinopatii cukrzycowej, jaskry

Źródło: Irv Arons, September 2010 (Revision2, September 14, 2010), <http://irvaronsjournal.blogspot.com/2010/09/primer-on-use-of-stem-cells-in.html>, za: A. Markuszewska (2011).

szereg badań wskazuje, że również po urodzeniu obszar obwodowej siatkówki posiada spoczynkową grupę potencjalnych KM, zdolnych do różnicowania się w komórki nerwowe siatkówki, komórki glejowe oraz komórki nabłonka barwnikowego (Moshiri, Close, Reh, 2004). Jak podają Anna Machalińska i Ewa Zuba-Surma (2009), komórki te, izolowane z ludzkich gałek ocznych i hodowane w odpowiednich warunkach *in vitro*, posiadają zdolność do samoodnawiania się, proliferacji i różnicowania we wszystkie typy komórek siatkówki. Dowiedziono np., że w sytuacji mechanicznego przecięcia nerwu wzrokowego komórki macierzyste nabłonka ciała rzęskowego zostają aktywowane, następuje ich proliferacja¹ i różnicowanie².

¹ Proliferacja komórek – zdolność namnażania, samoodnawiania.

² Zróżnicowanie komórek – proces, w wyniku którego mniej wyspecjalizowana ulega stopniowej specjalizacji strukturalnej i funkcjonalnej (w wyniku podziału komórkowego lub poprzez dojrzewanie istniejącej komórki).

Współczesne eksploracje porównawcze na modelu zwierzęcym gałek świńskich pozwoliły zaobserwować wyizolowanie stosunkowo dużej liczby KM z nabłonka tęczówki. Pewna łatwość w ich pozyskiwaniu za pomocą standardowych procedur chirurgicznych sprawia, że również tęczówka może być potencjalnym źródłem wykorzystywanym dla potrzeb medycyny regeneracyjnej (Nishiguchi i in., 2008).

Jak dowodzą wyniki badań, także komórki glejowe Müllera, obecne w dojrzałej siatkówce, posiadają potencjał do różnicowania w kierunku komórek nerwowych. Badania Sotaro Ooto i in. (2004), prowadzone na myszach wskazują, że w wyniku uszkodzenia siatkówki o podłożu toksycznym komórki te różnicują się w neurony, a proces ten ulega nasileniu w wyniku pobudzenia genów w procesie inżynierii genetycznej. Z kolei Christian Florian i in. (2008) uważają, że komórki Müllera w specyficznych warunkach hodowlanych mogą przekształcać się w komórki tkanki łącznej – co pozwalałoby założyć, że mogłyby uczestniczyć w leczeniu wielu chorób okulistycznych, jak choćby AMD.

Inicjowane obecnie prace badawcze koncentrują się wokół praktycznego zastosowania komórek macierzystych skupionych na siatkówce oka w medycynie regeneracyjnej. Problemem jest jednak stosunkowo niewielka ich liczba u człowieka dorosłego oraz nierównomierne ich rozmieszczenie (najmniejsze skupisko KM znajduje się w obszarze tylnego bieguna siatkówki), co prawdopodobnie sprawia, iż łatwiej ulega on destrukcji. Według jednej z hipotez: „[...] komórki macierzyste [...] ulegają pobudzeniu w warunkach patologicznych, lecz uczestniczą jedynie w regeneracji niewielkich uszkodzeń. Pojawia się tym samym uzasadniona obawa, że efektywna regeneracja bardziej rozległego uszkodzenia tkankowego przekracza zdolności regeneracyjne tych stosunkowo rzadkich komórek. Nie można ponadto wykluczyć możliwości, że komórki macierzyste rezydujące w siatkówce oka, są funkcjonalnie «zablokowane», pozostają w stadium swoistego «uśpienia» i wymagają odpowiednich sygnałów aktywacyjnych, których na razie jeszcze nie znamy” (Machalińska, Zuba-Surma, 2009, s. 256).

Uważa się, że nisko zorganizowane komórki macierzyste siatkówki oka można wykorzystywać jako systemy dostarczania leków. Trwają badania nad ustaleniem aktywatorów odpowiedzialnych za ich pobudzenie. Ponadto wdrażane są terapie leczące niewyleczalne dotąd choroby o podłożu genetycznym. Na przykład amerykańska firma Editas Medicine rozpoczyna pracę nad terapią genową wrodzonej ślepoty Lebera. Jest to pierwsza terapia stosująca nową metodę modyfikacji DNA, o nazwie CRISPR, zyskująca w świecie błyskawiczną popularność, już nie tylko w obszarze medycyny

regeneracyjnej wzroku, lecz także w terapii mukowiscydozy, anemii sierpowatej i innych chorób (Kaniewski, 2015).

Wrodzona ślepotą Lebera jest jedną z najczęstszych przyczyn utraty wzroku u dzieci w krajach rozwiniętych. Częstość występowania określa się jako jedną na 40 tys. urodzeń. Dziecko z tego typu problemami ok. 20. roku życia traci wzrok zupełnie, ze względu na genetyczny brak w fotoreceptorach jednego z białek niezbędnych do funkcjonowania światłoczułych komórek (Stone, 2007). Terapia CRISPR ma pomóc dzieciom z jednego rodzaju nieprawidłowym genem (spośród kilkunastu kluczowych dla widzenia genów) – CEP290. Oznacza to pomoc jedynie ok. 20% cierpiącym na to schorzenie wzrokowe pacjentom (Kaniewski, 2015).

Terapia polega na wstrzykiwaniu do oka pacjenta płynu z odpowiednio przygotowywanymi wirusami, które mają za zadanie wnikać do siatkówki chorego i usunąć (wyciąć) ok. 1000 liter DNA z wadliwego genu. Testy kliniczne nowej kuracji rozpoczęły się w 2017 r.

Znane są wcześniejsze amerykańskie i brytyjskie badania nad terapią genową zespołu Lebera, prowadzone od 2008 r. Badano gen RPE-65 (a więc inny, niż badany w ramach terapii CRISPR). W przeciwieństwie do terapii stosowanej przez Editas Medicine, która umożliwia wycinanie małych sekwencji genu DNA, terapie wcześniejsze nie miały możliwości wprowadzania modyfikacji genetycznych, stwarzały jedynie możliwość dodawania całych genów, a gen CEP290 jest zbyt wielki, by mógł być wyeliminowany do komórki (takie ograniczenia nie dotyczą metody CRISPR). We wszystkich tych wypadkach zaobserwowano istotną poprawę widzenia u pacjentów, co zdecydowało o skierowaniu procedury do dalszych, klinicznych badań, których wyniki mamy poznać w tym roku (Kaniewski, 2015).

Niepokoić powinien fakt, że metodę CRISPR można wykorzystać również w modyfikacji genetycznej embrionów ludzkich, co udowadniają Chińczycy – tamtejsze standardy etyczne pozwalają na znacznie dalej posunięte eksperymenty. Chińczycy, eksperymentując na wadliwych, nierokujących na przeżycie embrionach ludzkich, próbują skorygować wadę genetyczną odpowiedzialną za niedokrwistość, uzyskując jedynie kilka udanych modyfikacji na kilkadziesiąt (badania Junju Huang z Uniwersytetu w Kantonie, 2015). Zachodnie środowiska badawcze już wezwały do moratorium, które zapobiegłoby eksperymentom na zarodkach ludzkich z użyciem CRISPR (PAP, 2015).

Kolejną rewolucją w skutecznej terapii chorób do tej pory uznawanych za nieuleczalne było dopuszczenie pierwszego komercyjnego leku o nazwie Glybera w terapii genowej (Misiuk-Hojło, 2014). Służy on pacjentom cierpiącym

na niedobór lipazy lipoproteinowej (LPLD), chorobę dotyczącą metabolizmu tłuszczów. LPLD to rzadka, dziedziczna choroba, która dotyka ok. 1–2 osoby na milion. Rodzinna chylomikronemia spowodowana jest uszkodzeniem genu kodującego lipazę lipoproteinową. Tłuszcze nie mogą być metabolizowane, więc gromadzą się w postaci chylomikronów. Na objawy choroby składają się: powiększenie wątroby, ksantomy skóry, wysoki poziom triglicerydów we krwi, żółtaczką oraz nawracające zapalenia trzustki. Glybera jest najdroższym, jak do tej pory, lekiem na świecie. Koszt terapii jednego pacjenta wynosi ponad 1,2 mln euro. Trwają rozmowy z poszczególnymi państwami na temat ceny i formy płatności (lek został dopuszczony do użytku w 27 krajach UE). Trwają także zaawansowane prace nad zastosowaniem technologii w terapii osób ze schorzeniami okulistycznymi (tamże).

Nowatorskie osiągnięcia współczesnej okulistyki wskazują na znaczący postęp w dziedzinie leczenia wad i chorób oczu. Ewolucję w mikrochirurgii oka umożliwiło wprowadzenie w latach 70. XX wieku do chirurgii okulistycznej mikroskopu operacyjnego. Kolejnym znaczącym osiągnięciem okulistyki było powszechne wprowadzenie metody efektywnego leczenia zaćmy – wymiany soczewki metodą fakoemulsyfikacji (*fakos* – soczewka, *emulsyfikacja* – rozdrobnienie). Współczesne dążenia w udoskonalaniu technik mikrochirurgii okulistycznej zaowocowały wypracowaniem jeszcze bardziej efektywnej i bezpiecznej techniki – femtofakoemulsyfikacji – polegającej na wykorzystaniu najnowocześniejszego lasera, tzw. femtosekundowego. Jego użycie zmniejsza do minimum ingerencję chirurgiczną, minimalizuje ryzyko powikłań i zwiększa komfort uczestniczenia w zabiegu. Mikrosoczewkowa korekcja wzroku upowszechnia się w szybkim tempie. Standardem jest także wykorzystanie ultradźwięków. Wszystko po to, by pacjent jak najszybciej (w ciągu kilku dni) wrócił do codziennych czynności. Światową nowością jest również wyrównywanie, np. astygmatyzmu poprzez doszczepianie soczewek fakijnych – czyli sztucznych soczewek korygujących dużą wadę refrakcji – za soczewką naturalną pacjenta. Nowum są także soczewki toryczne, które likwidują upośledzenie widzenia związane ze zmętnieniem soczewki, a także wyrównują astygmatyzm spowodowany budową rogówki. Osiągnięciem współczesnej okulistyki jest również terapia lekami anty-VEGF, którą leczy się zwyrodnienie plamki żółtej związane z wiekiem (AMD). Metoda ta pozwala u wielu pacjentów z niepomyślnym rokowaniem spowolnić postęp choroby i uzyskać znaczącą poprawę (Jagas, 2013).

Ważnym sukcesem chirurgii refrakcyjnej rogówki jest np. wprowadzenie w ostatnich latach nowoczesnej metody leczenia stożka rogówki – tzw. *cross-linking*, jeśli jest zastosowany odpowiednio wcześniej, pozwala

na zatrzymanie postępu choroby. Wykonywane są również nowe operacje przeciwjaskrowe, zmniejszające wydzielanie cieczy wodnistej, z wykorzystaniem techniki endoskopowej, co bardzo zwiększa precyzję i bezpieczeństwo zabiegu. Nowoczesne operacje przeciwjaskrowe pozwalają na zahamowanie postępu choroby przy mniejszym ryzyku powikłań operacyjnych. Jednakże należy pamiętać, że już powstałe uszkodzenia nerwu wzrokowego w przebiegu jaskry są nieodwracalne (tamże).

Biotechnologia okulistyczna rozwija się w zawrotnym tempie. Przeszczepiane są już całe struktury oka lub jego części. Znaczący postęp dokonał się w przeszczepianiu, np. rogówki – przeszczepy warstwowe dają lepsze wyniki i mniejsze ryzyko odrzutu. W tego typu operacjach osiągnięto już duże zaawansowanie techniczne (badania nad przeszczepieniem komórek śródbłonna rogówki są prowadzone w Japonii). Zamiast przeszczepiać rogówkę na całej grubości, często przeszczepiana jest jedynie jej chora warstwa. Zdaniem Jerzego Szaflika być może w przyszłości zamiast operacji przeszczepu warstwowego wystarczy dogłkowy zastrzyk ze specjalnie przygotowanych komórek (tamże).

Z punktu widzenia zdrowia społecznego spektakularnym osiągnięciem okulistyki jest skuteczność i upowszechnienie operacji zaćmy. W krajach rozwiniętych wymiana zmętniałej soczewki na sztuczny implant jest obecnie najczęściej wykonywanym zabiegiem chirurgicznym. Wykorzystywane są nowe generacje implantów wewnątrzgałkowych (sztucznych soczewek), które pozwalają pacjentom na bardzo precyzyjne widzenie, czego nie można było uzyskać jeszcze kilka lat temu. Umożliwia to bardzo skuteczną korekcję wad refrakcji. Widzenie nie jest całkowicie wyrównywane, ale w wielu przypadkach stwarza szansę na uniezależnienie od okularów do blizy. Nowoczesne sztuczne soczewki korygują astygmatyzm, umożliwiają widzenie z lepszym kontrastem, zawierają filtry UV i promieniowania niebieskiego, które chronią siatkówkę (Podboraczyńska-Jodko, Lubiński, 2016).

W przypadku niektórych części oka, np. siatkówki, okuliści podejmują się także tzw. autoprzeszczepienia, polegającego na przemieszczeniu części zdrowej siatkówki w chore miejsce (Jagas, 2013). W niektórych schorzeniach siatkówki możliwe jest już wszczepianie elektronicznych chipów, zdolnych do przejęcia funkcji tej części oka. W niedalekiej przyszłości możliwe będzie wszczepianie całych układów optyczno-elektronicznych, które potocznie nazywa się *sztucznym okiem*. „Składałoby się z mikroskopijnej kamery wideo sprzężonej z układem zamieniającym obraz na sygnał elektryczny [...], [podłączony – przyp. M.D.] do układu nerwowego człowieka, a w ten sposób do mózgu, który tak naprawdę odpowiada za widzenie” (za: Jagas, 2013). Cyfrowa

mikrokamera funkcjonuje w sposób doskonały. Problematyczny jest proces przekształcania informacji optycznej i jej przekazanie do ośrodkowego układu nerwowego, co rokuje bardziej pomyślnie dla osób ociemniałych, które utraciły możliwość widzenia, a dzięki sztuczemu oku je odzyskają. O wiele trudniej będzie przywrócić możliwość widzenia osobom, które nie widzą od urodzenia – jak wiadomo, konieczne będzie zaktywizowanie kory mózgowej do podjęcia nauki widzenia. Sztuczne widzenie umożliwia osobom niewidomym rozróżniać porę dnia czy poruszanie w przestrzeni dzięki umiejętności rozróżniania kształtów czy zarysów przedmiotów. Kwestią czasu jest rozwiązanie problemu zoptymalizowania czułości i efektywności tych urządzeń. W biotechnologii odnotowuje się systematyczny postęp w tym zakresie (tamże).

W dyskusjach naukowych często porównuje się techniki inżynierii komórkowej z tzw. klonowaniem leczniczym, doszukując się ich podobieństwa (Michalska, Twardowski, 2000). Różnica jest jednak zasadnicza – pierwsze polegają na wykorzystaniu nieodróżnicowanych komórek macierzystych występujących w organizmie, uruchamianiu ich aktywności w celu odnawiania tkanek. W odpowiednich warunkach laboratoryjnych lub po wprowadzeniu do poddawanych leczeniu miejsc organizmu, można je skłonić do przekształcania w różne rodzaje tkanek stałych. Inżynieria komórkowa polega na stymulowaniu rozwoju komórek macierzystych znajdujących się naturalnie w organizmie człowieka. Natomiast w przypadku klonowania leczniczego niezbędne jest utworzenie ludzkiego embrionu (i tu zbieżność z embrionalnymi komórkami macierzystymi). W pozostałych przypadkach podobieństwo obu tych technik polega jedynie na otrzymywaniu dowolnego rodzaju tkanki z nieodróżnicowanych lub mało zróżnicowanych komórek. Najbardziej kontrowersyjną techniką jest klonowanie reprodukcyjne, które różni się od klonowania terapeutycznego jedynie tym, że rozwój embrionu nie zostaje przerwany. Gdyby nauce udało się opracować warunki przeprogramowania komórek macierzystych pozyskiwanych od pacjentów w dowolnym wieku, koncepcja klonowania leczniczego, polegająca na zgodności antygenowej wyhodowanych komórek z organizmem dawcy jądra komórkowego straciłaby na znaczeniu (Żekanowski, 2001).

Technikom klonowania towarzyszy duże zainteresowanie. Jest ono podsycane przez wielkie firmy farmaceutyczne i biotechnologiczne, liczące na intratne zyski z opatentowania nowych metod leczenia, powstrzymywania wielu nieuleczalnych dotąd chorób czy wspomagania rozrodu (tamże). Strategie terapeutyczne z zastosowaniem komórek macierzystych stanowią bowiem nadzieję dla zwolenników poszukiwania możliwości leczenia

nierokujących dotąd pozytywnie chorób wzroku. Należy mieć jednak także na względzie wciąż niewystarczający poziom wiedzy naukowej, który nie pozwala uznać tych terapii za skuteczne czy w pełni bezpieczne, z uwagi na nieprzewidywalne skutki immunologiczne obrony organizmu biorcy.

W odniesieniu do inżynierii genetycznej pojawiają się wątpliwości głównie natury etycznej i medycznej (Sandel, 2006). Większość ludzi akceptuje perspektywę terapii genowej ratującej zdrowie czy łagodzącej objawy choroby – np. dystrofii mięśniowej i cofającej stopniowy zanik mięśni. Ale czy z równym optymizmem przyjmuje fakt, że tę samą terapię można wykorzystywać w celu udoskonalania genetycznego – np. umożliwiając rodzicom wybór lub odrzucenie określonych cech genetycznych potomstwa, lub gdy ludzie wykorzystują taką terapię nie w celach leczniczych, ale po to, by poprawić swoje cechy fizyczne (np. sportowe) lub zdolności poznawcze – chcąc wznieść się ponad normę albo poprawić wygląd. „[W] odróżnieniu od chirurgii plastycznej, w wypadku udoskonalania genetycznego, ingerencja sięga głębiej – w nasze wnętrze. Jeśli zabiegi z zakresu chirurgii plastycznej, służące zlikwidowaniu obwisłego podbródka, lub zastrzyki botoksu, stosowane w celu wygładzenia zmarszczek na czole, wzbudzają w nas ambiwalentne odczucia, to jesteśmy jeszcze bardziej rozdarci wewnątrz, rozpatrując możliwości inżynierii genetycznej, dzięki której możemy być silniejsi, mieć sprawniejszą pamięć, wyższy poziom inteligencji i lepsze samopoczucie” (tamże).

W debacie o inżynierii i udoskonalaniu genetycznym pojawia się zarzut eugeniki. Przeciwnicy inżynierii genetycznej argumentują, że udoskonalanie genetyczne, klonowanie, czy „projektowanie” dzieci to zakamuflowana forma eugeniki (m.in. Gruszka, 2015). Z kolei zwolennicy doskonalenia genetycznego (m.in. Singer, 2007) podkreślają, że w przeciwieństwie do eugeniki, decyzja o przeprowadzeniu modyfikacji genetycznych jest całkowicie dobrowolna i że ów brak przymusu całkowicie tłumaczy zasadność ich stosowania. Inżynierię genetyczną postrzega się jako zwycięstwo celowości nad przypadkowością czy pozbycie się lęku przed udoskonalaniem genetycznym – tak, jak pozbyliśmy się innych uprzedzeń. Źródeł argumentów przeciwko tej retoryce można szukać w religii, która optuje na rzecz szacunku dla przeznaczenia i głosi, iż wiara, że nasze zdolności i możliwości są wyłącznie naszą sprawą, wynika z niewłaściwego zrozumienia naszego miejsca w dziele stworzenia, pomyleniem naszej roli z rolą Boga.

Odpowiedzi udzieli zapewne retoryka świecka – bioinżynieria uniemożliwi ludzkości postrzeganie zdolności człowieka jako daru lub przeciwności losu, a zmusi do postrzegania ich jako osiągnięcia lub porażki będącej wyłącznie decyzją woli człowieka.

Podsumowanie

„Często uważa się, że możliwości udoskonalania genetycznego, którymi obecnie dysponujemy, są niejako ubocznymi produktami postępu w medycynie i biotechnologii, a rewolucja genetyczna, której celem miało być tylko wyleczenie chorób, zaczęła kusić nas perspektywą poprawienia naszych możliwości, zaplanowania dzieci zgodnie z naszymi marzeniami i doskonalenia osobowości. W inżynierii genetycznej najbardziej pociąga nas wizja, że człowiek może zawładnąć naturą, stać się panem świata. Jednak obietnica doskonałości jest zgubna. Może bowiem sprawić, że przestaniemy traktować życie jak cudowny dar, a wszystko, co nas wokół otacza, będzie wyłącznie produktem naszej własnej woli” (Sandel, 2006).

Bibliografia

- Ahmad I. (2000). Identification of neural progenitors in the adult mammalian eye. *Biochem Biophys Res Commun*, 270(2), 517–21.
- Amemiya K., Haruta M., Akahashi T. i in. (2004). Adult human retinal pigment epithelial cells capable of differentiating into neurons. *Biochem Biophys Res Commun*, 316, 1–5.
- Aurora P., Sindhu A., Dilbaghi N. i in. (2012). Nano-regenerative medicine towards clinical outcome of stem cell and tissue engineering in humans. *J Cell Mol Med*, 16(9), 1991–2000.
- Brakmane G., Winslet M., Seifalian AM. (2012). Systematic review: the applications of nanotechnology in gastroenterology. *Aliment Pharmacol Ther*, 36, 213–221.
- Ferreira L., Karp J.M., Nobre L. i in. (2008). New Opportunities: The Use of Nanotechnologies to Manipulate and Track Stem Cells. *Cell Stem Cell*, 3(2), 136–146.
- Florian C., Langmann T., Weber B. i in. (2008). Murine Müller cells are progenitor cells for neuronal cells and fibrous tissue cells. *Biochem Biophys Res Commun*, 374, 187–191.
- Gruszka M. (2015). Od eugeniki do procedury zapłodnienia in vitro. *Seminare*, 36, 3, 55–68.
- Helińska A., Świerczek B., Meszka I., Mierzejewski B., Archacka K. (2016). Potencjalne i rzeczywiste zastosowanie komórek macierzystych w medycynie regeneracyjnej. *Edukacja Biologiczna i Środowiskowa*, 1, 13–22.
- Huang J. (2015). CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human tripronuclear zygotes. *Protein & Cell*, 6, 5, 363–372.
- Jagas B. (2013). Hity okulistyki – rozmowa z prof. Jackiem Szaflikiem. 8 lipca. <http://www.tygodnikprzeglad.pl/hity-okulistyki-rozmowa-prof-jackiem-szaflikiem/> (dostęp: 21.09.2016).

- Janowski M., Bulte J.W.M., Walczak P. (2012). Personalized nanomedicine advancements for stem cell tracing. *Adv Drug Deliver Rev*, 64(13), 1488–1507.
- Jurczyk M., Jakubowicz J. (2008). *Bionanomateriały*. Poznań: Wydawnictwo Politechniki Poznańskiej.
- Jurewicz M. (2014). Nanotechnologia. Regulacje prawne. Legislacja Unii Europejskiej. Warszawa: Difin.
- Kaniewski Ł. (2015). Terapia genowa przywróci wzrok. *Rzeczpospolita*, 17 listopada.
- Kaur S., Singhal B. (2012). When nano meets stem: The impact of nanotechnology in stem cell biology. *Journal of Bioscience and Bioengineering*, 113(1), 1–4. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1389172311003513> (dostęp: 12.06.2016).
- Kim E.S., Ahn E.H., Dvir T. i in. (2014). Emerging nanotechnology approaches in tissue engineering and regenerative medicine. *Int J Nanomedicine*, 9, 1–5.
- Kooy van der D., Tropepe V., i in. (2000). Retinal stem cells in the adult mammalian eye. *Science*, 287(5460), 2032–2036.
- Komunikat Komisji Europejskiej. (2004). *Ku europejskiej strategii dla nanotechnologii*. COM(2004) 338 z 12.05.2004. Komisja Wspólnot Europejskich: Bruksela http://cordis.europa.eu/pub/nanotechnology/docs/nano_com_pl.pdf (dostęp: 19.08.2016).
- Krakowiak R. (2015). Nanotechnologia w badaniach komórek macierzystych. W: A. Mickiewicz (red.), *Komórki macierzyste w biotechnologii medycznej* (s. 47–69). Poznań: UM.
- Kubrak M. (2010). Badania genetyczne w diagnostyce AMD. *Przegląd Okulistyczny*, 3(53), 13–13.
- Kucia M., Reza R., Campbell FR., Zuba-Surma E. i in. (2006). A population of very small embryonic-like (VSEL) CXCR4(+)/SSEA-1(+)/Oct-4+ stem cells identified in adult bone marrow. *Leukemia*, 20(5), 857–69.
- Liang C., Wang C., Zhuang L. (2013). Stem cell labeling and tracking with nanoparticles. *Part Part Syst Charact*, 30(12), 1006–1017.
- Machalińska A., Zuba-Surma E. (2009). Komórki macierzyste siatkówki oka – istniejący stan badań, perspektywy terapeutyczne. *Klinika Oczna*, R.111, 7/9, 253–257.
- Markuszevska A. (2011). Rola komórek macierzystych w terapii okulistycznej. *Przegląd Okulistyczny*, 6, http://www.przeglądokulistyczny.pl/rola_komrek_macierzystych (dostęp: 21.08.2016).
- Mayer E., Carter D. i in. (2005). Neural progenitor cells from post-modern adult human retina. *British Journal of Ophthalmology*, 89, 102–106.
- Michalczewski R., Mazurkiewicz A. (2007). Analiza pojęciowa nanonauk i nanotechnologii. W: A. Mazurkiewicz (red.), *Nanonauki i nanotechnologie. Stan i perspektywy rozwoju* (s. 5–44). Radom: UTH.
- Michalska A., Twardowski T. (2000). Problemy etyczne i prawne klonowania. *Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny*, R. LXII, z. 4, 1–18.

- Misiuk-Hojło M. (2014). Terapia genowa. Nowa era w medycynie. *Przegląd Okulistyczny*, 1, http://www.przegladokulistyczny.pl/rok_2014 (dostęp: 07.09.2016).
- Moshiri A., Close J., Reh T. (2004). Retinal stem cells and regeneration. *Int J Dev Biol*, 48, 1003–1014.
- Nishiguchi K., Kaneko H. i in. (2008). Identification of photoreceptor precursors in the pars plana during ocular development and after retinal injury. *Invest Ophthalmol Vis Sci*, 49, 422–428.
- Ooto S., Akagi T. i in. (2004). Potential for neural regeneration after neurotoxic injury in the adult mammalian retina. *Proc Natl Acad Sci USA*, 101, 13654–13659.
- PAP. (2015). Chińscy naukowcy zmodyfikowali ludzkie zarodki. *Nauka w Polsce*, 30.04.2015, <http://naukawpolsce.pap.pl/aktualnosci/news,404825,chincscy-naukowcy-zmodyfikowali-ludzkie-zarodki.html> (dostęp: 12.09.2016).
- Podboraczyńska-Jodko K., Lubiński W. (2016). Soczewki wieloogniskowe – terażniejszość i przyszłość. *Okulistyka*, (36)4, 3–13.
- Porębska-Sęktas P., Kreślak A., Palcewska-Tulińska M. (2013). REACH i CLP w kontekście specyficznych właściwości nanomateriałów, http://www.pip.gov.pl/html/pl/doc/05_nano_wroclaw_2013.pdf (dostęp: 23.08.2016).
- Sandel M. (2006). Dokąd zmierzasz genetyko? *RETINA AMD POLSKA*, 2(14), <http://www.retina-forum.pl/retina/14/retina14.html#refleksje> (dostęp: 24.06.2016).
- Singer P. (2007). *Etyka praktyczna*, tłum. A. Sagan, Warszawa: Książka i Wiedza.
- Snopczyński T., Góralczyk K., Czaja i in. (2009). Nanotechnologia – możliwości i zagrożenia, *Roczniki PZH*, 2(60), 101–111.
- Stone E.M. (2007). Leber congenital amaurosis – a model for efficient genetic testing of heterogeneous disorders: LXIV Edward Jackson Memorial Lecture. *Am J Ophthalmol*, 144(6), 791–811.
- Takahashi K., Yamanaka S. (2006). Induction of pluripotent stem cells from mouse embryonic and adult fibroblast cultures by defined factors. *Cell*, 126(4), 663–676.
- Wylęgała E., Teper S., Piłat J. (2010). Podstawy genetyki AMD, *Przegląd Okulistyczny*, 6, http://www.przegladokulistyczny.pl/postawy_genetyki_amd (dostęp: 11.09.2016).
- Zuba-Surma E., Kucia M. i in. (2008). Klonowanie – na skrzyżowaniu biologii i kultury, *Retina*, 3(6), <http://www.retina-forum.pl/retina/6/retina6.html#klonowan> (dostęp: 15.07.2016).

Akty prawne

- Ustawa z dnia 1 lipca 2005 r. o pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów (DZ.U. 2005 nr 169, poz. 1411).
- Zalecenie Komisji Europejskiej. (2008). W sprawie kodeksu postępowania dotyczącego odpowiedzialnego prowadzenia badań w dziedzinie nanonauk i nanotechnologii nr 2008/245/WE (DZ.U. L 116 z 30.04.2008).

REHABILITACJA ZAWODOWA
– AKTYWNOŚĆ – AUTONOMIA

Bernadeta Szczupał

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie
Wydział Nauk Pedagogicznych

Aktywna polityka rynku pracy – szansą na aktywizację zawodową osób z niepełnosprawnością wzroku

Active labor market policy – Opportunity for vocational activation of people with visual impairments

STRESZCZENIE

Możliwości podejmowania pracy przez osoby z niepełnosprawnością wzroku są ograniczone wieloma barierami. Powoduje to konieczność wspierania tej grupy osób przez państwo w szeroko rozumianym procesie rehabilitacji i integracji zawodowej, społecznej i medycznej. W artykule omówiono współczesne uwarunkowania sytuacji zawodowej osób z niepełnosprawnością wzroku. Zwrócono uwagę na ich motywację do podjęcia pracy zawodowej. Przedstawiono również główne obszary działań na rzecz aktywizacji zawodowej oraz wybrane przykłady zatrudnienia osób niewidomych, słabowidzących i głuchoniewidomych, m.in. zakłady aktywności zawodowej, telepracę, zatrudnianie wspomagane.

Słowa kluczowe: osoby niewidome, niepełnosprawność, rehabilitacja zawodowa, aktywizacja zawodowa, zatrudnienie osób niewidomych

SUMMARY

The chance of getting a job by people with visual impairments is limited by many barriers. Therefore, the government needs to support this group in broadly understood rehabilitation and vocational, social, and medical integration. In the paper, I analyse current factors determining the professional situation of people with visual impairments. I point out their motivation for professional work and present main areas of action for supporting the vocational activation of those people. I also present some examples of employment for blind, visually impaired, and deafblind people, such as vocational rehabilitation facilities, teleworking, and supported employment.

Key words: blind people, disability, vocational rehabilitation, professional activation, employment for blind people

Wprowadzenie

Ważnym elementem egzystencji osób z niepełnosprawnością wzroku jest praca zawodowa, przy czym adaptacja zawodowa tych osób jest związana z podstawowym założeniem polityki państwa wobec nich, czyli zasadą integracji ze społeczeństwem oraz rolą pracy zawodowej w procesie integracyjnym. Jednak powiązanie wielu czynników – gospodarczych, polityczno-ekonomicznych, społecznych – sprawia, że niepełnosprawność wzroku może stanowić istotną przeszkodę, utrudniającą zdobycie kwalifikacji zawodowych oraz uzyskanie zatrudnienia. Problemy stojące przed osobami z niepełnosprawnością wzroku dotyczą przede wszystkim wyboru zawodu (bądź jego zmiany wskutek nabycia lub pogłębiania się niepełnosprawności), uzyskania odpowiednich kwalifikacji oraz przygotowania do pracy, zatrudnienia, adaptacji zawodowej i utrzymania się w zatrudnieniu (Szczupał, 2016).

Praca jest źródłem dochodów, organizacji czasu wolnego, zadowolenia i samorealizacji oraz płaszczyzną kontaktów społecznych, zawód natomiast jest źródłem poczucia tożsamości, poczucia jakości życia, identyfikacji z określoną rolą społeczną (Kirenko, Szarzyńska-Mazurek 2012; Szczupał, 2012). Praca jest istotnym elementem życia każdego człowieka, a posiadaniu pracy przypisuje się wiele wartości. Pracą jest każda celowa aktywność, która wymaga wysiłku, strukturalizuje czas i jest społecznie użyteczna, a w rozumieniu zatrudnienia przynosi również wynagrodzenie. Praca zawodowa należy do najważniejszych wartości w życiu człowieka, jest także miarą jego znaczenia, wyznacznikiem miejsca w społeczeństwie. W procesie pracy człowiek kształtuje nie tylko jej produkt (wytwór), lecz także samego siebie, przyczyniając się do ciągłego własnego rozwoju. Wpływa na rozwój osobowości i bieg życia osoby, jej postawy i system dążeń, umożliwia przynależność do grupy oraz kontakty z innymi ludźmi; wyznacza ramy społeczne, w których działa człowiek, kształtuje jego poglądy i postawy, w tym wobec współpracowników (podwładnych i przełożonych) oraz wobec realizowanych zadań (Szczupał, 2016).

Aktywność zawodowa jest ważnym aspektem funkcjonowania człowieka – daje poczucie sprawstwa, bycia potrzebnym, a przy tym niezależnym. Stymulując aktywność, przyczynia się do jej rozwoju i kształtowania osobowości, do wzrostu poczucia jej własnej wartości. Praca wyznacza ramy, w których działa człowiek, zaspokaja szeroko rozumiane potrzeby ekonomiczne, biologiczne, społeczne, kulturowe.

Wykonywanie pracy zawodowej przez osobę z niepełnosprawnością sprawia, że może czuć się ona jednostką społecznie użyteczną, wartościową,

potrzebną innym i zintegrowaną ze społeczeństwem (poczucie przynależności) – a przy tym ekonomicznie niezależną; wpływa także na jej pozycję w hierarchii społecznej (Konig, 1996; Kowalik, 2003). Wyzwała inicjatywę oraz twórczą aktywność, kształtuje postawy i system dążeń, pozwala na rozwijanie i doskonalenie umiejętności oraz doświadczanie sukcesów, na potwierdzenie własnych możliwości sprostania oczekiwaniom. Wraz ze wzrostem zadowolenia związanego z sytuacją zatrudnienia rośnie ogólna satysfakcja życiowa. Sytuacja taka oddziałuje w znaczący sposób na proces rehabilitacji: dzięki nowym możliwościom samorealizacji i rozwoju osobistego wzmacnia się poczucie własnej wartości, rośnie samoocena, zmienia się obraz własnej osoby. Znaczenie pracy rośnie, gdy dysfunkcje narzucają ograniczenia w czasie wolnym oraz w sferze aktywności społecznej (Poliwczak, 2007).

Podobnie jak w przypadku każdego człowieka, wszelkie życiowe sukcesy utwierdzają osobę z niepełnosprawnością wzroku w jej własnych możliwościach, kompetencjach, w jej poczuciu godności, motywując do dalszej życiowej aktywności, która dzięki takiemu wzmocnieniu pozytywnemu jest pełniejsza, poszerza możliwości rehabilitacji i czyni ją bardziej efektywną. Wszystko to sprawia, że osoba z niepełnosprawnością może kompensować ograniczenia wynikające z dysfunkcji, zaczyna akceptować swoją niepełnosprawność, tym samym poprawiając jakość swego życia (Majewski 2008; Szczupał, 2010).

Każdy rodzaj niepełnosprawności (w tym również niepełnosprawności wzroku) ogranicza możliwości pełnienia określonych ról społecznych, w tym dotyczących sfery zawodowej, nierozzerwalnie związanej z innymi sferami życia (jak niezależność ekonomiczna, integracja społeczna itp.). Jednak uszkodzenie organizmu (w zdecydowanej większości przypadków) nie powoduje utraty wszelkich sprawności – osoby z niepełnosprawnością zachowują umiejętność wykonywania wielu czynności, mogących np. stanowić podstawę do podjęcia kształcenia zawodowego; poza tym organizm ludzki posiada zdolność adaptacji do zaistniałych zmian (Walker, Heffner, 2006).

Osiągnięcie optymalnego poziomu funkcjonalnego umożliwia proces rehabilitacji, dotyczącej wszystkich sfer życia; stąd należy uwzględniać wiele jej wymiarów (np. medyczno-społeczny, zawodowo-socjalny, medyczno-fizyczny, medyczno-ekonomiczny itp.), traktując rehabilitację jako kompleksowy proces, który prowadzi:

- pod względem medycznym – do poprawy funkcjonowania organizmu;
- pod względem ekonomicznym – do pełnej lub zwiększonej niezależności;

- pod względem prawnym – do przejścia ze statusu osoby korzystającej w pełnym wymiarze ze świadczeń socjalnych do statusu osoby korzystającej z nich w mniejszym wymiarze, bądź w ogóle nie korzystającej;
- pod względem zawodowym – do uzyskania stałego zatrudnienia;
- pod względem psychologicznym – do readaptacji psychicznej i emocjonalnej;
- pod względem socjologicznym – do reintegracji ze środowiskiem rodzinnym i lokalnym;
- w definicji własnej osoby – do osiągnięcia takiego efektu rehabilitacji, jaki zainteresowana osoba stawia przed sobą (Majewski, 2008; Nowak, Syrek, 2005; Piocha, Nadolna, 2009).

Polski kompleksowy model rehabilitacji zakłada uwzględnienie wszystkich rodzajów potrzeb osób z niepełnosprawnością, dlatego w postępowaniu terapeutycznym łączy się rehabilitację psychologiczną, medyczną, społeczną i zawodową. Rehabilitacja zawodowa stanowi integralną część ogólnego procesu rehabilitacji, wiąże się z udzielaniem osobie niepełnosprawnej usług w zakresie: poradnictwa, szkolenia zawodowego i zatrudnienia, zaś celem jest umożliwienie uzyskania pracy, utrzymania jej i awansu, zaś w dłuższej perspektywie integracji (reintegracji) w życiu społecznym (Majewski, 2008).

Przebieg procesu rehabilitacji, w tym zawodowej, zależy przede wszystkim od charakteru i stopnia niepełnosprawności, jednak jego rezultaty zależą w znacznej mierze od właściwego podejścia osoby z niepełnosprawnością wzroku, w tym jej wiary w siebie, stopnia aktywności, nabywanych umiejętności i kompetencji oraz odporności na sytuacje trudne. Należy podkreślić, że współczesna humanistyczna rehabilitacja – jako proces oddziaływań – nie powinna polegać na treningu i sterowaniu osoby z niepełnosprawnością, lecz na wspomaganiu jej w relacjach z otoczeniem, wskazywaniu możliwości, wspieraniu w rozwoju, jednak w taki sposób, by mogła sama kreować własne życie. Sposób postrzegania dysfunkcji w istotny sposób wpływa na ogólny stosunek do siebie, na postawę życiową oraz poczucie sensu istnienia (tamże).

Wzajemne powiązanie czynników gospodarczo-organizacyjnych oraz kulturowych sprawia, że sposób, w jaki postrzegane są osoby niepełnosprawne, determinuje ich udział w procesach gospodarczych (Dowler i in., 2002). Jednym z najważniejszych aspektów rehabilitacji osób z niepełnosprawnością jest zdobycie odpowiedniego wykształcenia, uzyskanie pracy oraz utrzymanie się w zatrudnieniu (Szymański, Randall, 2003).

Niestety, dostęp do zatrudnienia nie jest równy – sytuacja panująca na rynku pracy jest niekorzystna dla osób z niepełnosprawnością. Przede

wszystkim, zdaniem wielu autorów (Kawula, 2005; Majewski, 2008), w stosunku osób do wykonywanej pracy można wyróżnić trzy modelowe podejścia:

- punitywne – praca jest traktowana jako zło, przykra konieczność życiowa, którą należy w miarę możliwości eliminować;
- instrumentalne – akcentujące ekonomiczne i społeczne skutki pracy; istotą tego podejścia jest traktowanie pracy jako sposobu dostarczania środków do życia;
- autoteliczne – praca jest wartością samą w sobie, ujmowanie jej jako wartości naczelnej prowadzi do powstania etosu pracy.

Podejście do pracy jest związane z ogólnym systemem wartości danej osoby oraz ze znaczeniem, jakie przypisuje wypełnianej przez siebie roli zawodowej. Rola ta nie jest jednakowa u poszczególnych osób, przeciwnie – zależy od bardzo wielu czynników, przede wszystkim od cech osobniczych oraz od uwarunkowań ekonomicznych, społecznych i kulturowych, w jakich dana osoba żyje. Podstawowe znaczenie ma poziom wykształcenia, zakres i stopień posiadanych kwalifikacji zawodowych, rodzaj wykonywanej pracy, uzyskiwane osiągnięcia, uznanie (np. nagrody i awanse lub sukces rynkowy w przypadku własnej działalności gospodarczej) oraz poziom satysfakcji czerpanej z wykonywanego zajęcia. Równie istotne są także warunki zatrudnienia; należy tu podkreślić, że pracujące osoby z niepełnosprawnością otrzymują wynagrodzenie znacznie odbiegające od płacy ich pełnosprawnych współpracowników. Dodatkowo, często rodzaj wykonywanego przez osoby z niepełnosprawnością zajęcia to niewymagające kwalifikacji żmudne prace fizyczne (O'Brien, 2003).

Nie każda praca stanowi źródło satysfakcji; wiele osób z niepełnosprawnością wzroku nie odczuwa zadowolenia z zatrudnienia, na co wpływa charakter i właściwości pracy, nie zawsze dostosowanej do ich potrzeb, możliwości, ambicji oraz aspiracji zawodowych. Również nie zawsze po podjęciu zatrudnienia wzrasta ocena jakości życia oraz samopoczucie psychiczne – podjęcie pracy oznacza przyjęcie na siebie nowych obowiązków, konieczność sprostaną dodatkowym wymaganiami i trudnościami, czasami dołączając do tego lęk przed utratą zatrudnienia. Praca stanowi podstawę utrzymania dla większości osób, środek zapewniający egzystencję, a także umożliwiający osiągnięcie prestiżu, zyskanie szacunku i poważania u innych. Jest źródłem uzyskiwania dóbr, sposobem zaspokajania potrzeb i realizacji planów, jak również motorem rozwoju społecznego. Osoba zatrudniona, wykonując związane z pracą zadania czy pełniąc wyznaczone funkcje, nie tylko zaspokaja własne potrzeby, lecz tworzy także wartości dla innych

Na rynek pracy w Polsce miały i nadal mają wpływ cztery procesy – transformacja gospodarcza i ustrojowa, modernizacja, integracja ze strukturami europejskimi oraz globalizacja; istotnym czynnikiem zmian jest również stopniowe przechodzenie do tzw. gospodarki opartej na wiedzy. Epoka industrialna charakteryzowała się najemną pracą etatową, generującą znaczne koszty i mało elastyczną wobec zmian w organizacji pracy; zatem zmiany charakterystyczne dla epoki postindustrialnej to przede wszystkim bardziej elastyczne formy organizacji firm – główne tendencje to ukierunkowanie na cel oraz zmiany w pojmowaniu pojęcia personelu. Tendencją uniwersalną jest wzrost zatrudnienia w sferze usług, wymuszający zmiany w organizacji pracy (konieczność dostosowania się rynku, zmienność warunków pracy, elastyczność zatrudnienia). Serwicyzacja¹ gospodarki oraz rosnące kwalifikacje powodują wzrost liczby osób pracujących na własny rachunek; należy podkreślić, że pracę w sektorze usług mogą znaleźć zarówno osoby o najwyższych kwalifikacjach (finanse, teleinformatyka), jak i najniższych (utrzymywanie porządku) (Barczyński, Radecki, 2008; Szczupał, 2012). Zmiany dotyczą jednak całego rynku pracy, przyczyniając się do pewnych prawidłowości: oddzielania się pojęcia „pracy” od pojęcia „zatrudnienia”, zmian w organizacji i warunkach pracy, wzrostu konkurencyjności prowadzącego do wzrostu elastyczności, wreszcie zmian w modelu pracy oraz wydłużenia okresu aktywności zawodowej. Zdaniem Agnieszki Chłoń-Domińczak i Doroty Poznańskiej (2007) politykę realizowaną wobec osób z niepełnosprawnością można rozpatrywać w kategoriach: polityki mającej na celu wspieranie w miejscu pracy (przepisy zakazujące dyskryminacji, środki kierowane do zatrudnionych), polityki świadczeń (łączącej dostęp do rynku pracy z otrzymywaniem świadczeń) oraz polityki skierowanej na poprawę możliwości zatrudnienia (rehabilitacja medyczna, społeczna i zawodowa).

Wybrane uwarunkowania aktywizacji zawodowej osób niewidomych

Zarówno powolne, nieuchronne starzenie się organizmu, jak też nagłe urazy oraz choroby i towarzysząca im niepełnosprawność są na stałe wpisane w ludzkie losy – mogą stać się udziałem każdego człowieka, w dowolnym

¹ *Serwicyzacja gospodarki* oznacza w ujęciu makroekonomicznym zwiększenie zatrudnienia w sektorze trzecim (usługach) (<https://pl.wikipedia.org/wiki/Serwicyzacja> (dostęp: 30.09.2017)).

momencie jego życia. U osoby niewidomej obniżony stan sprawności organizmu utrudnia funkcjonowanie w życiu codziennym, ogranicza wykonywanie przez nią zadań życiowych (w tym zatrudnienia) oraz pełnienie ról społecznych, właściwych ze względu na wiek, płeć oraz uwarunkowania środowiskowe (społeczno-kulturowe). Konsekwencje niepełnosprawności mają kontekst jednostkowy (indywidualny) oraz społeczny (środowisko życiowe, głównie rodzinne). Niestety nadal są sytuacje, że osoby z niepełnosprawnością mogą być postrzegane nie poprzez pryzmat zwyczajnych, codziennych relacji społecznych, lecz jako inne, co oznacza traktowanie ich raczej jako klientów należącej im pomocy niż osób wolnych, wnoszących jak wszyscy inni członkowie społeczności swoją wartość w ogólnoludzki dorobek cywilizacyjny (Sprague, Hayes, 2000; Truszkowska, 2012).

Andrzej Barczyński i Piotr Radecki (2008) identyfikując przyczyny niskiej aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością, podkreślają ich duże zróżnicowanie oraz wzajemne przenikanie się wielu czynników. Twierdzą, że nie można w sposób jednoznaczny wskazać przyczyn niskiej aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością. Ma to związek z dużym zróżnicowaniem tej grupy społecznej: populacja ta nie jest jednolita, różnicuje ją rodzaj oraz stopień niepełnosprawności (co przekłada się na różnorodność problemów oraz potrzeb), poziom wykształcenia i kwalifikacji zawodowych, poziom zrehabilitowania oraz zdolności do samodzielnego funkcjonowania (także zawodowego). Istotne są ogólne uwarunkowania sytuacji socjoekonomicznej osób z niepełnosprawnością: ograniczanie opiekuńczej funkcji państwa, przekształcenia ustrojowe administracji publicznej, zmienne unormowania prawne, utrudniony dostęp do sfery socjalnej i edukacyjnej, zmiany na rynku pracy oraz w życiu społecznym, rosnące zagrożenie marginalizacją i wykluczeniem społecznym (Barczyński, Radecki, 2008; Kotowski, 2015). Inne główne przeszkody w zatrudnieniu osób z niepełnosprawnością (w tym również osób niewidomych) to:

- warunki otoczenia zewnętrznego (bariery, otoczenie prawne, wady systemu wsparcia aktywizacji zawodowej – brak stabilności zasad jego funkcjonowania i złożone procedury finansowania, jakość systemu poradnictwa zawodowego i pośrednictwa pracy);
- warunki środowiska pracy (bariery funkcjonalne, przystosowanie stanowiska pracy, uwarunkowania organizacyjno-techniczne, postawy przełożonych i współpracowników);
- warunki i postawy osób z niepełnosprawnością (dodatkowe potrzeby w zakresie rehabilitacji i opieki lekarskiej, niższa produktywność);
- postawy pracodawcy wobec ich zatrudnienia (dodatkowe obowiązki – adaptacja stanowiska pracy, zmiany organizacji pracy, sprawozdawczość,

kontrole, skomplikowany i niestały system wspierania finansowego, uprzedzenia, stereotypy) (Barczyński, Radecki, 2008; Poliwczak, 2007; Whitfield, Jordan, 2009).

Pewnym paradoksem jest natomiast fakt, że wśród osób z niepełnosprawnością, aktywnych zawodowo, najlepsi potencjalnie pracownicy (czyli osoby w wieku najwyższej aktywności zawodowej oraz dysponujące wykształceniem wyższym) mają mniejsze szanse na pracę, gdyż niepełnosprawność zwiększa możliwości zatrudnienia dla osób posiadających niskie kwalifikacje. Zdaniem Chłoń-Domińczak i Poznańskiej (2007) wynika to m.in. ze źle sformułowanej polityki wobec niepełnosprawności – programy wsparcia finansowego pracodawców zatrudniających osoby z niepełnosprawnością umożliwiają wyższą refundację kosztów w przypadku osób mniej wydajnych, zajmujących nisko płatne stanowiska pracy. Typowym przykładem negatywnym polskiego systemu jest tzw. „pułapka świadczeń” („pułapka rentowa”). Restrykcyjna polityka dotycząca łączenia pracy i renty zmniejsza motywację osób z niepełnosprawnością do formalnego zatrudnienia i rozwoju zawodowego, zmniejsza dostęp do ochrony i bezpieczeństwa socjalnego.

Osoby z niepełnosprawnością, jako odbiegające od tzw. normy, przez wiele lat poddawano selekcji negatywnej, pozbawiano podmiotowości, skazywano na segregację i odosobnienie. Obecnie coraz częściej postrzegają się je nie przez pryzmat ograniczeń funkcjonalnych, lecz zachowanych możliwości i szans; stosuje się wiele działań kompensacyjnych, mających na celu wykorzystanie ich potencjału rozwojowego (Głodkowska, 2005).

Zdobycie pracy oraz utrzymanie się w zatrudnieniu jest jednym z najważniejszych aspektów rehabilitacji osób niewidomych. Nie sprzyja temu obecna sytuacja na rynku pracy, trudność w elastycznym dostosowywaniu kwalifikacji do oczekiwań pracodawców, konieczność dorównania osobom sprawnym oraz zagrożenie bezrobociem i marginalizacją społeczną. Złożoność problematyki zatrudniania osób z niepełnosprawnością wymaga poszukiwania rozwiązań systemowych, jednak rzeczywistość wykazuje niską efektywność działań aktywizacyjnych.

Istota aktywnej polityki rynku pracy

Celem aktywnej polityki rynku pracy jest zwiększenie możliwości osób z niepełnosprawnością w zakresie:

- pozyskania i utrzymania zatrudnienia poprzez podejmowanie działań służących podniesieniu jakości zasobów ludzkich;

- zmniejszenia bezrobocia w ogóle, ze szczególnym uwzględnieniem potrzeby likwidacji bezrobocia długotrwałego, strukturalnego, nierówności w dostępności do pracy powodowanej niepełnosprawnością, wiekiem, płcią;
- ograniczenia konsekwencji bezrobocia (ubóstwo, wykluczenie społeczne). Realizacji tych celów służyć ma spójny system działań, które dotyczą:
- zatrudnienia i wzmocnienia potencjału instytucjonalnej obsługi osób bezrobotnych i poszukujących pracy: dotyczy to zarówno służb zatrudnienia, pracowników pomocy społecznej, jak i wszelkich innych instytucji, organizacji i fundacji działających na rzecz rynku pracy;
- szerzenia dostępności kształcenia ustawicznego poprzez tworzenie warunków do podwyższania i aktualizacji kwalifikacji zawodowych;
- podnoszenia poziomu dostępności osób z niepełnosprawnością do systemu doradztwa i informacji zawodowej;
- zaangażowania pracowników i partnerów społecznych w procesy uaktywniania zawodowego osób z niepełnosprawnością;
- poprawy skuteczności działania instytucji i organizacji zajmujących się rozwiązywaniem problemów grup szczególnego ryzyka, np. osób z niepełnosprawnością (Barczyński, 2008).

Szerokie spektrum celów aktywnej polityki rynku pracy i działań służących ich realizacji wskazuje, że może stanowić ona szansę na poprawę sytuacji osób niewidomych w zakresie dostępności do pracy (Wiszejko-Wierzbicka, 2007).

Zgodnie z założeniami Unii Europejskiej dostępność osób z niepełnosprawnością wzroku do pracy jest drogą prowadzącą do ich pełnej integracji ze społeczeństwem. Niestety w Polsce dyskryminacja w zakresie dostępności do pracy nadal jest jednym z podstawowych problemów środowiska osób z niepełnosprawnością. Od wielu lat trwa proces przystosowywania systemu rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób z niepełnosprawnością do zmieniających się warunków otoczenia (przemiany społeczne, ekonomiczne). Wypracowanie optymalnych rozwiązań dotyczących usprawnienia mechanizmów rynku pracy, a tym samym podniesienia poziomu aktywności ekonomicznej osób z niepełnosprawnością, wymaga holistycznego podejścia, opartego na kompleksowym postrzeganiu problemu zatrudnienia tej grupy osób oraz na uporządkowaniu działań w tym zakresie. Potrzeby aktywnego oddziaływania w obszarze rynku pracy wynikają z wielu jego słabości, m.in.: ograniczonych możliwości świadczenia pracy w zależności od rodzaju i stopnia niepełnosprawności, niekorzystnej struktury wieku osób z niepełnosprawnością, ograniczonej

mobilności, niskiego poziomu wykształcenia, małej aktywności w poszukiwaniu pracy, niskiego stopnia przedsiębiorczości. W obszarze pośrednictwa pracy słabości dotyczą m.in. niskich kwalifikacji pracowników, niedostatecznie rozwiniętej sieci usług informacyjnych, doradztwa zawodowego, braku baz danych dotyczących osób z niepełnosprawnością. Natomiast w obszarze popytu na pracę, tj. w odniesieniu do pracodawców, można wymienić ich niedostateczny poziom wiedzy na temat możliwości zawodowych, niewystarczającą znajomość przepisów prawnych z zakresu wspierania aktywizacji zawodowej i samego procesu zatrudniania osób z niepełnosprawnością oraz pozyskiwania i rozliczania wsparcia finansowego (Barczyński, 2008).

Słabości te stawiają przed aktywną polityką rynku pracy wiele wyzwań, jak:

- wzmocnienie potencjału osób z niepełnosprawnością, np. poprzez zwiększenie dostępności do kształcenia na każdym poziomie, koordynację polityki edukacyjnej z rynkiem pracy, kształcenie w zakresie przedsiębiorczości, promocję kształcenia ustawicznego, kształtowanie motywacji do samozatrudnienia;
- rozwój i modernizacja instrumentów i instytucji rynku pracy poprzez: rozbudowę usług z zakresu poradnictwa zawodowego, dostosowywanie programów aktywizacji do realnych potrzeb rynku pracy, podnoszenie kompetencji pracowników służb zatrudnienia w obszarze umiejętności współpracy z osobami z niepełnosprawnościami;
- odwoływanie się do społecznej odpowiedzialności biznesu, np.: włączanie pracodawców w struktury lokalne, działające na rzecz aktywizacji osób z niepełnosprawnością, ustabilizowanie przepisów prawnych, upowszechnianie nowoczesnych i elastycznych form zatrudnienia.

Warunkiem sukcesu aktywnej polityki rynku pracy jest również finansowe wspieranie tych działań. W praktyce wskazuje się na duże znaczenie lokalnych rynków pracy w aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością. Stąd nasuwa się wniosek, że największe szanse na realizację aktywnej polityki rynku pracy w zakresie tworzenia równych szans w dostępności do pracy osób z niepełnosprawnością stwarza oddziaływanie na poziomie lokalnym. Proces budowania partnerstwa lokalnego na rzecz integracji zawodowej osób z niepełnosprawnością oraz efektywność podejmowanych w tym zakresie działań w dużej mierze uzależnione są od znajomości lokalnych uwarunkowań społecznych, ekonomicznych i przestrzennych (tamże). Bardzo przydatna jest tu analiza SWOT, której celem jest określenie mocnych i słabych stron w zakresie zasobów i potencjału lokalnego oraz szans i zagrożeń niesionych przez

otoczenie bliższe i dalsze. Pozwala to na wykorzystywanie potencjalnych możliwości działań środowiska lokalnego na rzecz aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością.

Praca dla osób z niepełnosprawnością – nowe możliwości oraz przykłady inicjatyw

Osoby z niepełnosprawnością (w tym niepełnosprawnością wzroku) stanowią grupę zagrożoną wykluczeniem społecznym. To właśnie praca stanowi dla nich największą szansę na społeczną integrację, przy czym chodzi tu o pracę w szerokim sensie – nie tylko o opłacaną pracę rynkową w ramach formalnego zatrudnienia, lecz także o wykonywanie zajęć społecznie użytecznych (w postaci stażu, wolontariatu itp.) (Giermanowska, 2007). Pomimo braku bezpośrednich dochodów praca taka stanowi jeden z ważniejszych czynników samorealizacji oraz indywidualnej identyfikacji, ma niezaprzeczną wartość terapeutyczną oraz rehabilitacyjną. W konsekwencji jest pierwszym warunkiem zapobiegania wykluczeniu społecznemu. Oferty prac dla osób z niepełnosprawnością wzroku prezentowane są m.in. w czasopiśmie „Pochodnia” (http://pochodnia.pzn.org.pl/news/1363-praca_zdalna_dla_osob_z_dysfunkcja_wzroku.html, dostęp: 27.07.2017), na stronie internetowej Polskiego Związku Niewidomych (http://pzn.org.pl/category/baza_wiedzy/praca, dostęp: 27.07.2017), na stronach powiatowych urzędów pracy. Również cenne były praktyczne inicjatywy PFRON w formie projektów, np. Wsparcie osób niewidomych na rynku pracy II i Wsparcie osób niewidomych na rynku pracy III (Majewski, 2011), Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy II (Bartosiewicz-Niziołek, 2011). Obecnie w rehabilitacji zawodowej osób z niepełnosprawnością wzroku przyjmuje się zasadę, że osoby te mają możliwość wykonywania wielu zawodów, jeśli posiadają odpowiednie cechy: zdolności, motywację i determinację, kwalifikacje zawodowe, warunki pracy zgodne z ich psychofizycznymi możliwościami i potrzebami (Kuczyńska-Kwapisz, 2016).

Dobrym przykładem niestandardowej formy zatrudnienia jest telepraca, szczególnie forma zatrudnienia elastycznego, która została zaimplementowana na polskim rynku pracy jako szansa dla osób głównie z niepełnosprawnością ruchową i wzrokową. Telepraca ma niebagatelne znaczenie dla osób z niepełnosprawnością wzroku: znosi ograniczenia zdrowotne i mentalne, umożliwia przełamywanie barier, zwiększa samodzielność, pozwala na czynne uczestnictwo w życiu społecznym. Problemem może być

wykorzystanie techniki komputerowej przez osoby z niepełnosprawnością wzroku oraz koszty przygotowania stanowiska pracy (w tym zakupu specjalnych pomocy dla osób o różnym rodzaju i stopniu niepełnosprawności). Na przykładzie telepracy można także omówić najistotniejsze zagrożenia związane z elastycznymi formami zatrudnienia, którymi są: ograniczenie kontaktów z ludźmi i zagrożenie wykluczeniem społecznym, niższa motywacja, poczucie osamotnienia i braku wsparcia, możliwy brak ciągłości zatrudnienia, ograniczony edukacyjny wpływ pracy, niższy standard bezpieczeństwa socjalnego oraz ryzyko obniżania stawek za pracę i pozbawienia świadczeń dodatkowych. Zagrożeń związanych z elastycznymi formami pracy jest znacznie więcej; krytycy tej formy zatrudnienia wskazują na możliwość zdominowania rynku pracy dla osób z niepełnosprawnością przez niskokwalifikowane i niskopłatne stanowiska pracy, zbyt częste przypadki wykorzystywania elastycznych form zatrudnienia w celu ograniczania praw pracowniczych (tzw. „umowy śmieciowe”) oraz ogólne zmniejszenie ochrony stosunku pracy i poziomu zabezpieczenia społecznego. Natomiast zwolennicy elastycznych form pracy wskazują na możliwości lepszego wykorzystania potencjału kapitału ludzkiego, sprzyjanie rozwojowi przedsiębiorczości i podnoszenie kwalifikacji oraz skuteczne zarządzanie personelem. Podkreślają także aktywizowanie grup pozostających poza klasycznym rynkiem pracy, co ma istotne znaczenie dla systemu świadczeń społecznych (zamiana rent i zasiłków na wynagrodzenia), zwłaszcza dla osób o mniejszej mobilności, niższej produktywności (Germanowska, 2007; Szczupał, 2010).

Osoby z niepełnosprawnością wzroku są poszukiwane do świadczenia usług typu Contact Center (system telepracy) np. na stanowisko – analityka internetowego, operatora wprowadzania danych, pracownika telesprzedaży, obsługi punktów teleinformatycznych. Do ich obowiązków należy uzupełnianie danych w systemie na podstawie przesłanych dokumentów, przeprowadzanie ankiet internetowych. Wymagania to stały dostęp do komputera i Internetu, dobra umiejętność obsługi komputera, dobra znajomość MS Office (Word, Excel), umiejętność analitycznego myślenia, dokładność, skrupulatność.

Bardzo ciekawym przykładem realizacji zadań związanych z aktywizacją zawodową i społeczną osób z niepełnosprawnością wzrokową są zakłady aktywizacji zawodowej (ZAZ). Stanowią one istotny element systemu zatrudniania i rehabilitacji zawodowej, zwłaszcza dla osób z niepełnosprawnością w stopniu znacznym, mających niewielkie szanse na zatrudnienie. W wielu przypadkach są docelowym miejscem dla tych osób z niepełnosprawnością, które – z różnych powodów – nigdy nie przejdą na otwarty

rynek pracy. Zgodnie z danymi PFRON w zakładach aktywności zawodowej w porównaniu z zakładami pracy chronionej (ZPCh) znajduje zatrudnienie więcej osób z niższym wykształceniem (podstawowym i niepełnym podstawowym); ponieważ realizują one cele ekonomiczne i społeczne, można uważać je za struktury ekonomii społecznej. Należy tu wspomnieć o pierwszym (i jedynym) w Polsce Rolniczym Zakładzie Aktywności Zawodowej (RZAZ) dla Niewidomych, funkcjonującym we wsi Stanisławowo w powiecie płockim (w województwo mazowieckie). Zakład powstał w 2001 r. z inicjatywy Fundacji Praca dla Niewidomych; obecnie zatrudnia 53 osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności, zajmujące się uprawą roślin oraz hodowlą zwierząt gospodarskich. Główne cele Zakładu to nauka zawodów rolniczych oraz rehabilitacja osób niewidomych i słabowidzących, (<http://www.ekonomiaspoleczna.pl/x/1009919?action=SetBrowseMode&mode=preview>, dostęp: 27.07.2017).

Inną ciekawą inicjatywą jest projekt DIFFERENT skupiający restauracje w ciemności, w której goście są obsługiwani przez niewidomych kelnerów (<http://restauracjadifferent.pl>, dostęp: 27.07.2017).

Kolejnym przykładem są przedsięwzięcia oparte na idei ekonomii społecznej (spółdzielnie socjalne, przedsiębiorstwa społeczne), które mogą stanowić istotne ogniwo w aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością; ich priorytetem jest realizowanie celu społecznego, np. integracji grup szczególnie zagrożonych wykluczeniem zawodowym i społecznym. Rola spółdzielni socjalnych jest wciąż niewielka, m.in. z uwagi na dopiero rozwijające się partnerstwo międzysektorowe, brak liderów oraz często zauważalną inercję urzędników samorządowych, jednak przy zapewnieniu odpowiedniego wsparcia finansowego i dobrym przygotowaniu biznesowym projekty opierające się na idei ekonomii społecznej mają duże szanse powodzenia (Szczupał, 2010). Spółdzielnie socjalne mogą okazać się skuteczną i trwałą formą zatrudnienia osób z niepełnosprawnością, umożliwiając proces przechodzenia od inercji do zatrudnienia, również w stronę otwartego rynku pracy. Ogromny potencjał, jaki tkwi w sferze usług, także na obszarach wiejskich – agroturystyka, rekreacja, prowadzenie gospodarstw rolnych (w tym ekologicznych), ochrona środowiska – pozwala z optymizmem patrzeć na szanse zawodowe osób z niepełnosprawnością.

Realizację zasady równego dostępu do rynku pracy ułatwia również zatrudnienie wspomagane: wypełnia ideę powszechnego prawa do pracy (w dużym stopniu niezależnie od rodzaju i stopnia niepełnosprawności), do prawa wyboru i samostanowienia, realizuje zasadę dostarczania zindywidualizowanej pomocy w zatrudnieniu w zależności od potrzeb, jest zgodne

z zasadą społecznej i zawodowej integracji osób z niepełnosprawnością, ich równouprawnienia, włączenia w życie społeczności, partnerstwa i solidarności. Pokazuje, że osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności chcą pracować oraz w pełni uczestniczyć w życiu zawodowym i społecznym oraz że mogą ten cel osiągnąć przy stosunkowo niewielkiej pomocy. Trzeba podkreślić, że zatrudnienie wspomagane umożliwia osobom z niepełnosprawnością podjęcie pracy w zwykłych warunkach (z odpowiednim wsparciem) w konkretnym miejscu pracy, wobec konkretnych sytuacji i istniejącego kontekstu, co daje o wiele lepsze wyniki niż szkolne nauczanie teoretyczne, prowadzone w nierzeczywistym otoczeniu. Ponadto ten rodzaj pomocy wymaga stosunkowo niewielkich nakładów – korzysta on z już dostępnych miejsc pracy, które zazwyczaj należy odpowiednio dostosować do potrzeb osoby z niepełnosprawnością (Majewski, 2008; <http://pfzw.pl/>, dostęp: 27.07.2017).

Choć przedstawione działania oraz inicjatywy w znaczący sposób poprawiają jakość życia osób z niepełnosprawnością wzrokową, wzmacniają ich poczucie godności oraz pozycję społeczną, nie są jednak adekwatne do ich potrzeb. Sprawny i efektywny system działań powinien opierać się na współpracy instytucji publicznych i organizacji pozarządowych oraz łączyć ze sobą wprowadzanie nowoczesnych rozwiązań aktywizujących środowisko lokalne, z przechodzeniem od modelu udzielania wsparcia materialnego do działań wzmacniających postawy aktywne poszczególnych jednostek oraz całych grup społecznych (w tym działań opartych na samopomocy).

Podsumowanie

W polskiej polityce dotyczącej niepełnosprawności następuje powolna poprawa, jednak zdaniem wielu praktyków wymaga ona głębszego przededefiniowania, z zapewnieniem dalszej realizacji standardów wprowadzonych Konwencją Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ i włączeniem kwestii niepełnosprawności do głównego nurtu polityki społecznej. Zalecenia organizacji międzynarodowych dotyczące osób z niepełnosprawnością podkreślają rolę integracji i partycypacji, jak również fakt, że najwłaściwszą ich formą jest zatrudnienie, realizowane w warunkach otwartego i chronionego rynku pracy.

Zagrożenie chorobą i niepełnosprawnością może zaistnieć na każdym etapie życia człowieka, stąd w interesie wszystkich powinno być wyrównywanie szans tych osób. Stereotypowe widzenie osoby z niepełnosprawnością wzroku ogranicza jej szanse na pełny udział w życiu społecznym i zawodowym. Przeciwdziałanie ich marginalizacji oznacza przede wszystkim

eliminowanie przejawów dyskryminacji oraz wspieranie i umacnianie należnych im praw, dążenie do ich pełnej integracji społeczno-zawodowej w środowisku lokalnym i miejscu pracy oraz do likwidowania wszelkich barier związanych z zatrudnieniem. Może ono wyrażać się w ukazywaniu indywidualnych, pozytywnych cech osób z niepełnosprawnością wzroku oraz w eksponowaniu ich możliwości zawodowych i warunków optymalnych dla ich rozwoju.

Bibliografia

- Barczyński A. (2008). *Koszty zatrudniania osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna.
- Barczyński A., Radecki P. (2008). *Identyfikacja przyczyn niskiej aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych*. Raport z badań. Warszawa: Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna.
- Bartosiewicz-Niziołek M. (2011). *Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy II – podręcznik dobrych praktyk*. Warszawa: PFRON.
- Chłoń-Domińczak A., Poznańska D. (2007). *Promocja zatrudnienia na otwartym rynku pracy. Proponowane działania w Polsce*. Budapeszt: Międzynarodowa Organizacja Pracy.
- Chodkowska M. (2010). Źródła stereotypów niepełnosprawności i osób obciążonych w kregu kultury europejskiej. W: M. Chodkowska i in. (red.), *Stereotypy niepełnosprawności. Między wykluczeniem a integracją* (s. 13–32). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Dowler D.L., Fullmer C.L., Hendricks D.J., Hirsh A.E., Orslene L.E., Walls R.T. (2002). Job Accommodation Resources: Lessons from the Global Neighborhood, *The Journal of Rehabilitation, National Rehabilitation Association*, 68(4), 34–39.
- Giermanowska E. (2007). Preferencje zawodowe młodzieży niepełnosprawnej a zatrudnienie W: J. Śliwak (red.), *Psychospołeczne problemy zatrudnienia osób niepełnosprawnych* (s. 9–25). Lublin: Fundacja Fuga Mundi.
- Głodkowska J. (2005). Między integracją a izolacją – jedność w zróżnicowaniu a oddzielenie w odmienności. W: M. Orłowska (red.), *Skazani na wykluczenie* (s. 109–119). Warszawa: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogiki Specjalnej.
- Kawula S. (2005). Drogi dystansujące biografie ludzkie: marginalizacja, wykluczenie i normalizacja. Przykład bezrobocia i biedy w małym mieście. W: M. Orłowska (red.), *Skazani na wykluczenie* (s. 30–46). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Kirenko J., Szarzyńska-Mazurek E. (2012). Psychospołeczne aspekty funkcjonowania zawodowego osób z niepełnosprawnością. W: D. Tomczyszyn, W. Romanowicz (red.), *Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością* (s. 52–69). Białą Podlaska: Wydawnictwo Państwowej Szkoły Wyższej im. Papieża Jana Pawła II.

- Konig A. (1996). Vocational training and employment for people with psychosocial disabilities: An international perspective. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 19, 79–84.
- Kotowski S. (2015). *Cele rehabilitacji niewidomych i słabowidzących*. Warszawa: Fundacja Klucz.
- Kowalik S. (2003). Dorosłość osób niepełnosprawnych w świetle koncepcji sfery utraconego rozwoju. W: K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej* (s. 61–78). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kuczyńska-Kwapisz J. (2016). Możliwości zawodowe osób niewidomych i słabowidzących – pozytywne przykłady. W: P. Jurkiewicz, J. Wiśniewska (red.), *Wokół pracy zawodowej osób niepełnosprawnych* (s. 27–37). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Majewski T. (2008). Wykluczenie społeczne a niepełnosprawność. *Praca i rehabilitacja niepełnosprawnych*, 1–2, 3–5.
- Majewski T. (2011). *Wsparcie osób niewidomych na rynku pracy II – podręcznik dobrych praktyk*. Warszawa: PFRON.
- Nowak A., Syrek E. (2005). Społeczno-socjalne aspekty marginalizacji chorych i niepełnosprawnych w społeczeństwie ryzyka. W: K. Marzec-Holka (red.), *Marginalizacja w problematyce pedagogiki społecznej i praktyce pracy socjalnej* (s. 23–241). Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- O'Brien G.V. (2003). People with cognitive disabilities: the argument from marginal cases and social work ethics. *SocialWork*, 48(3), 331–337.
- Piocha S., Nadolna E. (2009). Zatrudnienie osób niepełnosprawnych jako forma rehabilitacji zawodowej. *Zeszyty Naukowe PK IeiZ*, Koszalin, 127–140.
- Poliwczak I. (2007). *Wyrównywanie szans osób niepełnosprawnych na rynku pracy*. Warszawa: Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.
- Sprague J., Hayes J. (2000). Self-Determination and Empowerment: A Feminist Standpoint Analysis of Talk about Disability. *American Journal of Community Psychology*, 28(5), 585–757.
- Szczupał B. (2010). Godność jako cel działań i wyborów osób z niepełnosprawnością. W: D. Podgórska-Jachnik (red.), *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych. Ruch na rzecz lepszej przyszłości osób niepełnosprawnych*. Tom 2 (s. 23–51). Łódź: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Łodzi.
- Szczupał B. (2012). Aktywizacja zawodowa i zatrudnienie osób z niepełnosprawnością na współczesnym rynku pracy – wybrane uwarunkowania i rozwiązania praktyczne. W: D. Tomczyszyn, W. Romanowicz (red.), *Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością* (s. 151–169). Biała Podlaska: Wydawnictwo Państwowej Szkoły Wyższej im. Papieża Jana Pawła II.
- Szczupał B. (2016). Stereotypy i uprzedzenia a aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością ze szczególnym uwzględnieniem niepełnosprawności

- ruchowej. W: P. Jurkiewicz, J. Wiśniewska (red.), *Wokół pracy zawodowej osób niepełnosprawnych* (s. 38–47). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Szymanski E.M., Randall M.P. (2003). *Work and disability. Issues and strategies in career development and job placement*, 2 wyd. Austin: Pro-Ed.
- Truskowska J. (2012). Stereotypy a niepełnosprawność. W: D. Tomczyszyn, W. Romanowicz (red.), *Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością* (s. 455–467). Biała Podlaska: Wydawnictwo Państwowej Szkoły Wyższej im. Papieża Jana Pawła II.
- Walker J., Heffner F. (2006). Disability, Dysfunction, or Deception: Explaining Acquired Occupational Disability. *The Forensic Examiner*, 15(1), 12–17.
- Whitfield M., Jordan C.H. (2009). Mutual influence of implicit and explicit attitudes. *Journal of Experimental Social Psychology*, 45, 748–759.
- Wiszejko-Wierzbicka D. (2007). Osoby z ograniczoną sprawnością w Polsce. Portret psychospołeczny. W: W. Łukowski (red.), *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy – portret środowiska* (s. 239–258). Warszawa: Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Academica”.

Akty prawne:

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 25.10.2012, poz. 1169).

Netografia:

- <http://www.ekonomiaspoleczna.pl/x/1009919?action=SetBrowseMode&mode=preview> (dostęp: 27.07.2017).
- http://pochodnia.pzn.org.pl/news/1363-praca_zdalna_dla_osob_z_dysfunkcja_wzroku.html (dostęp: 27.07.2017).
- <http://pfzw.pl/> (dostęp: 27.07.2017).
- http://pzn.org.pl/category/baza_wiedzy/praca/ (dostęp: 27.07.2017).
- <https://pl.wikipedia.org/wiki/Serwicyzacja> (dostęp 30.09.2017).
- <http://restauracjadifferent.pl> (dostęp: 27.07.2017).

Mariola Wolan-Nowakowska

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie
Wydział Nauk Pedagogicznych

Możliwości rozwoju zawodowego osób z niepełnosprawnością wzroku

Potential for vocational development in people with visual impairments

STRESZCZENIE

Na przestrzeni ostatnich lat zmieniły się znacząco poglądy na temat możliwości zawodowych osób z dysfunkcją narządu wzroku. Rodzaj i zakres niepełnosprawności jest bezpośrednim wyznacznikiem przeciwwskazań do wykonywania zawodu. Jednak współcześnie w procesie aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością narządu wzroku zwraca się szczególną uwagę na znaczenie zarówno cech indywidualnych osoby, jak i właściwości środowiska pracy. Możliwości zawodowe osób z dysfunkcją narządu wzroku nie zależą wyłącznie od stopnia i zakresu uszkodzenia, są uwarunkowane wielowymiarowo, zarówno przez cechy indywidualne, związane z właściwościami psychicznymi i fizycznymi osoby, jak i przez czynniki zewnętrzne, związane z środowiskiem pracy.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność wzroku, aktywność zawodowa, praca, środowisko pracy

SUMMARY

Over the last years, the views on vocational opportunities for, *the vocational potential of people with visual impairments*. The type and extent of disability directly determines contraindications to practice an occupation. However, nowadays, employment support programs for visually impaired people pay special attention to a person's individual characteristics as well as the features of the work environment. The occupational potential of visually impaired people does not depend solely on the extent and severity of their visual impairment, but is multidimensionally determined by both a person's individual mental and physical characteristics and external factors related to the work environment.

Key words: visual impairment, occupational activity, work, work environment

Państwa – Strony uznają prawo osób niepełnosprawnych do pracy, na równych zasadach z innymi obywatelami, w tym prawo do utrzymywania się z pracy wybranej przez siebie i akceptowanej na rynku pracy i w środowisku pracy, o charakterze otwartym, niewykluczającym i dostępnym dla osób niepełnosprawnych.

Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych, 2012

Wprowadzenie

Praca jest jedną z kluczowych wartości w życiu człowieka, bez względu na fakt, czy jest to osoba pełnosprawna czy osoba z niepełnosprawnością. Choć praca jako podstawowa forma działalności człowieka dotyczy dorosłości, to jednak jako ważna domena życia pojawia się już w okresie dzieciństwa. Rozwój zawodowy jest procesem stopniowego wiązania osoby ze światem pracy, kształtowania tożsamości zawodowej, nabywania doświadczenia oraz rozwijania własnych kompetencji zawodowych i osobistych. Aktywność zawodowa lub jej brak oddziałuje na wszystkie sfery życia człowieka, nie tylko w wymiarze indywidualnym, lecz także w relacjach z bliskimi, w rodzinie oraz w szerszych relacjach społecznych.

Pomimo regulacji prawnych, które wskazują na równouprawnienie, oraz zakaz dyskryminacji, osoby z niepełnosprawnością wciąż nie mają równego dostępu do pracy, w porównaniu z innymi członkami społeczeństwa. Należy jednocześnie podkreślić, że osoba z niepełnosprawnością ma prawo nie tylko do pracy, ale ma jednocześnie prawo do decydowania o sobie i wyboru otwartego, ogólnie dostępnego rynku pracy (Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, 2012). Takie ujęcie jest zgodne z założeniami modelu biopsychospołecznego niepełnosprawności, który jest przyjmowany we współczesnych założeniach kompleksowej rehabilitacji, w tym rehabilitacji zawodowej. Analizowanie niepełnosprawności w kategoriach odnoszących się do właściwości osoby poprzez określenie rodzaju i zakresu dysfunkcji jest niewystarczające. Kluczowe znaczenie ma bowiem uwzględnianie warunków środowiska społecznego i fizycznego, w którym żyje osoba z niepełnosprawnością. W odniesieniu do aktywizacji zawodowej dostosowanie środowiska pracy do potrzeb i możliwości psychofizycznych osoby z niepełnosprawnością często jest warunkiem koniecznym procesu zatrudnienia.

Model biopsychospołeczny niepełnosprawności a funkcjonowanie w środowisku pracy

Międzynarodowa klasyfikacja niepełnosprawności, funkcjonowania i zdrowia (*International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF*) przyjęta przez Światową Organizację Zdrowia w 2001 r. opiera się na biopsychospołecznym modelu niepełnosprawności, który uwzględnia trzy podstawowe założenia:

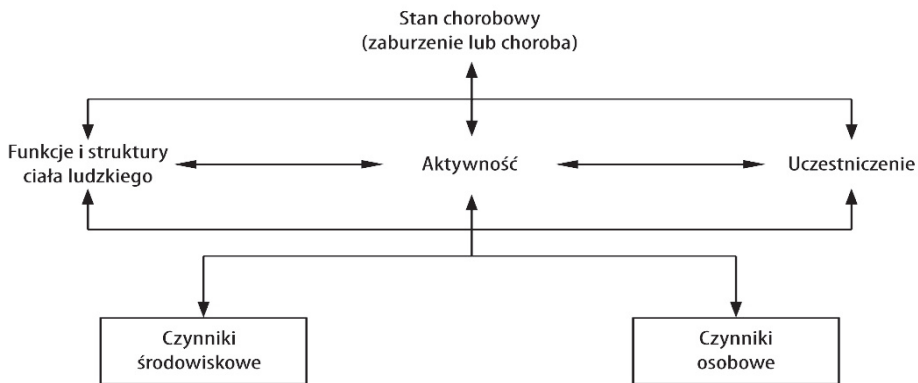
- człowiek jest istotą biologiczną; stanowi wypełniający określone funkcje organizm o określonej strukturze;
- człowiek jest osobą działającą i wypełniającą określone czynności oraz zadania życiowe;
- człowiek jest członkiem określonej grupy społecznej, do której przynależy i w której życiu uczestniczy.

Model biopsychospołeczny zakłada, że człowiek jest istotą biologiczną, ale jednocześnie osobą wykonującą określone czynności i zadania życiowe oraz członkiem określonej grupy społecznej. W związku z tym istotą niepełnosprawności stanowi odchylenie od normalnego poziomu funkcjonowania w zakresie wszystkich lub niektórych z wymienionych wymiarów. Międzynarodowa klasyfikacja niepełnosprawności, funkcjonowania i zdrowia wprowadza do analizy funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością tzw. czynniki kontekstowe, które są tworzone przez czynniki środowiskowe oraz czynniki indywidualne (cechy osobiste). Zarówno czynniki środowiskowe, jak i indywidualne mogą ułatwiać, utrudniać lub ograniczać w różnych sferach życia funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością.

Wystąpienie określonego stanu chorobowego bądź zaburzenia wpływają na funkcje i struktury ciała, aktywność jaką podejmuje osoba oraz zakres jej uczestnictwa społecznego (por. rys. 4). Międzynarodowa klasyfikacja niepełnosprawności, funkcjonowania i zdrowia jest klasyfikacją cech charakterystycznych dla stanu zdrowia człowieka w kontekście jego indywidualnej sytuacji życiowej oraz wpływów otaczającego środowiska. Takie ujęcie jest kluczowe w procesie poradnictwa zawodowego oraz w zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością. Zarówno potencjał zawodowy, jak i możliwości aktywizacji zawodowej osoby z niepełnosprawnością uwarunkowane są wielowymiarowo, wykraczają poza aspekt biologiczny uszkodzenia funkcji czy struktury organizmu, są zdeterminowane przez szereg czynników indywidualnych oraz środowiskowych.

W przypadku osób z niepełnosprawnością, w szczególności osób z dysfunkcją narządu wzroku, dostosowanie środowiska pracy do specjalnych

potrzeb osoby o ograniczonej sprawności może być warunkiem koniecznym zatrudnienia. Potencjał zawodowy osoby z niepełnosprawnością bezpośrednio wyznaczony jest przez ograniczenia i możliwości zawodowe związane z wystąpieniem określonego rodzaju i zakresu niepełnosprawności. Jednakże właściwości te, pomimo że mają kluczowe znaczenie, nie są jedynymi predyktorami powodzenia w pracy. Kompetencje zawodowe oraz ich dopasowanie do potrzeb pracodawcy warunkują skuteczne funkcjonowanie na rynku pracy.



RYSUNEK 4. Zależność między składnikami międzynarodowej klasyfikacji funkcjonowania, niepełnosprawności i zdrowia

Źródło: Międzynarodowa klasyfikacja niepełnosprawności, funkcjonowania i zdrowia (2001), s. 8.

W procesie rehabilitacji zawodowej osób z niepełnosprawnością kluczowym etapem jest określenie przeciwwskazań zdrowotnych do pracy, które związane są bezpośrednio z rodzajem i zakresem niepełnosprawności. Konsekwencjami występowania chorób narządu wzroku są następujące przeciwwskazania:

- praca wymagająca oceny odległości;
- praca wymagająca precyzji narządu wzroku;
- prace na wysokości;
- prace przy obsłudze maszyn będących w ruchu;
- prace przy maszynach pod wysokim napięciem elektrycznym (Tokarski i in., 2007, s. 10).

Wymienione kategorie są bardzo ogólne, diagnoza prowadzona dla celów rehabilitacji zawodowej osoby z dysfunkcją narządu wzroku zawsze ma charakter indywidualny. Określenie szczegółowych przeciwwskazań zdrowotnych jest zazwyczaj wstępnym etapem procesu, który następnie

prowadzi do diagnozy możliwości psychofizycznych osoby oraz badania motywacji związanej z podjęciem zatrudnienia, ale przede wszystkim ma na celu określenie kwalifikacji, predyspozycji oraz preferencji zawodowych osoby z niepełnosprawnością. W przypadku wyboru zawodu oraz środowiska pracy przez osobę z dysfunkcją narządu wzroku poza wymienionymi aspektami należy uwzględnić to, że zatrudnienie nie może pogorszyć stanu zdrowia osoby. Właściwy dobór zarówno zawodu czy określonych czynności zawodowych, jak i stanowiska pracy, w odniesieniu do potrzeb i możliwości psychofizycznych osoby z dysfunkcją narządu wzroku, jest podstawą powodzenia procesu rehabilitacji zawodowej, czyli znalezienia i utrzymania przez nią pracy.

Możliwości zawodowe osób z dysfunkcją wzroku

W odniesieniu do procesu rehabilitacji zawodowej użyteczne wydaje się określenie uszkodzenia narządu wzroku w sposób funkcjonalny. U osoby niewidomej analizator wzroku nie funkcjonuje zupełnie, albo funkcjonuje z tak dużymi zaburzeniami, że nie ma możliwości zastosowania go w poznawaniu świata oraz w orientacji przestrzennej. Należy jednak podkreślić w tym miejscu, że wśród wszystkich osób z uszkodzonym narządem wzroku jest tylko ok. 5–6% osób całkowicie niewidomych. Pozostałe osoby mają zachowaną większą lub mniejszą zdolność widzenia (szczątkowy wzrok), którą mogą wykorzystywać w procesie wykonywania pracy zawodowej (Majewski, 2009, s. 247).

Osoba niewidoma w codziennym funkcjonowaniu stosuje alternatywne techniki bezwzrokowe. W środowisku pracy oznacza to korzystanie głównie z informacji napływających z pozostałych, dobrze funkcjonujących zmysłów. Mechanizm kompensacji, który polega na zastępowaniu uszkodzonych zmysłów innymi, umożliwia osobom niewidomym poznawanie rzeczywistości oraz zjawisk występujących w otoczeniu. Poznawanie rzeczywistości oraz orientacja przestrzenna w przypadku osób niewidomych ma zatem głównie charakter dotykowo-słuchowy.

Główną przyczyną ograniczenia możliwości wykonywania wielu zawodów przez osoby niewidome jest pozbawienie zdolności odbierania wszystkich sygnałów wizualnych, które są podstawą wykonywania zadań zawodowych oraz umożliwiają pełną orientację na stanowisku i w miejscu pracy. W celu poprawienia procesu orientacji przestrzennej osoba niewidoma wykorzystuje możliwości kompensacyjne pozostałych zmysłów, odbierając

sygnały dźwiękowe, dotykowe oraz węchowe (por. Majewski, 2004). Należy podkreślić, że brak sygnałów wizualnych niekorzystnie wpływa nie tylko na orientację przestrzenną, lecz także może upośledzać wykonywanie różnych ruchów i czynności roboczych, które bazują na naturalnych ruchach kończyn górnych oraz dolnych, co ma kluczowe znaczenie w odniesieniu do pracy o charakterze produkcyjnym. Zwłaszcza uszkodzenie mechanizmu koordynacji wzrokowo-ruchowej powoduje liczne utrudnienia i ograniczenia dla osób niewidomych w wykonywaniu pracy zawodowej (Majewski, 2009). W związku z konsekwencjami całkowitego lub prawie całkowitego uszkodzenia narządu wzroku osoby niewidome nie mogą wykonywać zawodów, które wymagają wysokich umiejętności technicznych, związanych z wykonywaniem precyzyjnych ruchów oraz zdolności do szybkiego poruszania się i orientacji przestrzennej. W każdym przypadku jednak proces doboru zawodu czy określonych czynności zawodowych, które może wykonywać osoba z niepełnosprawnością, powinien opierać się na specjalistycznej diagnozie jej możliwości i preferencji zawodowych. Osoby niewidome dzięki zastosowaniu nowoczesnych urządzeń elektronicznych, takich jak np.: skaner, drukarka brajlowska czy komputer z syntezatorem mowy, mają możliwość korzystania z materiałów pisanych oraz przetwarzania ich w trakcie wykonywania pracy zawodowej, najczęściej o charakterze umysłowym. Należy podkreślić, że nowoczesna elektronika wciąż zwiększa możliwości osób niewidomych w zakresie dostępu do informacji i komunikowania się, co bezpośrednio przekłada się na zwiększanie możliwości funkcjonowania zawodowego tej grupy na otwartym rynku pracy.

W środowisku pracy osoba słabowidząca pomimo występowania znacznego uszkodzenia sprawności analizatora wzrokowego posługuje się wskazówkami wizualnymi w procesie orientacji przestrzennej oraz w planowaniu, kierowaniu i kontrolowaniu przebiegu czynności zawodowych. Aktualnie w procesie rehabilitacji podkreśla się znaczenie definicji o charakterze funkcjonalnym, które nie koncentrują się wyłącznie na wynikach badań okulistycznych, lecz uwzględniają indywidualne ograniczenia i możliwości danej osoby. Takie podejście umożliwia osobom słabowidzącym kształtowanie własnej świadomości na temat posiadanych trudności oraz potrzeb rehabilitacyjnych, co ułatwia podjęcie stosownych działań, które mają na celu wyrównywanie szans osób z dysfunkcją wzroku (Czerwińska, 2009).

Osoby słabowidzące doświadczają trudności i ograniczeń w spostrzeganiu małych przedmiotów, różnic i podobieństw między nimi, w rozpoznawaniu przedmiotów w dalszej odległości czy w spostrzeganiu przedmiotów na tle słabego kontrastu barwnego. Wymienione czynniki oraz ograniczenia

w orientacji przestrzennej mogą powodować znaczne utrudnienia przy wyborze zawodu. Osoby słabowidzące, czyli z uszkodzeniem wzroku i z częściowo zachowaną zdolnością widzenia, mogą wykonywać czynności zawodowe przy użyciu okularów lub innych urządzeń optycznych (np. lupka) oraz nowoczesnego oprzyrządowania technicznego i elektronicznego. Specjalistyczny sprzęt i oprogramowanie rehabilitacyjne tworzą nowe perspektywy zawodowe zarówno dla osób niewidomych, jak i słabowidzących. Bardzo ważnym czynnikiem efektywnego wykonywania zadań zawodowych jest w przypadku osób z dysfunkcją narządu wzroku odpowiednie przystosowanie miejsca pracy do warunków wzrokowych oraz zastosowanie odpowiedniego oświetlenia.

Założenia i etapy rehabilitacji zawodowej

Rehabilitacja zawodowa jest integralną częścią kompleksowej rehabilitacji. Podstawowym założeniem rozwoju zawodowego, w szczególności w odniesieniu do wyboru zawodu oraz konkretnego miejsca pracy, jest teza, że praca nie może pogarszać stanu zdrowia osoby z niepełnosprawnością. Podjęcie przez osobę z niepełnosprawnością narządu wzroku pracy zawodowej jest miarą skuteczności nie tylko rehabilitacji zawodowej, lecz także wskazaniem efektywności oddziaływań edukacyjnych w ramach wychowania oraz kształcenia ogólnego i zawodowego. Zatrudnienie nie jest jednak zazwyczaj możliwe, jeżeli osoba niewidoma lub słabowidząca nie otrzyma profesjonalnego wsparcia w procesie rozwoju zawodowego, na etapach poprzedzających start zawodowy. Oddziaływania te obejmowane są przez rehabilitację zawodową, która składa się z następujących etapów: poradnictwo zawodowe, kształcenie zawodowe, zatrudnienie, adaptacja społeczno-zawodowa.

Uczniowie z niepełnosprawnością mają trudności z podjęciem racjonalnych, trafnych decyzji edukacyjno-zawodowych, które uwzględniają nie tylko indywidualne preferencje zawodowe, ale przede wszystkim ograniczenia wynikające z rodzaju i zakresu dysfunkcji (Wolan-Nowakowska, 2013). Poradnictwo zawodowe daje uczniom możliwość dokonania oceny ograniczeń i możliwości zawodowych w kontekście potrzeb rynku pracy. W poradnictwie zawodowym kluczowe znaczenie ma wspieranie osoby z niepełnosprawnością w przygotowaniu indywidualnego planu rozwoju zawodowego, który obejmuje racjonalne decyzje związane z wyborem zawodu oraz ścieżki kształcenia zawodowego (por. Kukła, Duda, Czerw-Bejer, 2011). Należy podkreślić, że każde gimnazjum oraz szkoła

ponadgimnazjalna w świetle prawa¹ ma obowiązek prowadzenia w sposób systematyczny zajęć przygotowujących uczniów do planowania kariery edukacyjno-zawodowej. Za realizację wewnątrzszkolnego systemu doradztwa edukacyjno-zawodowego odpowiada cała rada pedagogiczna. Przygotowanie zawodowe jest kolejnym etapem procesu rehabilitacji zawodowej, który wiąże się ze zdobywaniem wiedzy oraz kształtowaniem konkretnych umiejętności zawodowych. Kształcenie zawodowe nie w każdym przypadku wiąże się ze zdobyciem pełnych kwalifikacji zawodowych, potwierdzonych zdaniem egzaminu zawodowego. Zwłaszcza w przypadku osób z głębokimi deficytami kształcenie zawodowe może dotyczyć nauki wykonywania konkretnych czynności zawodowych.

Kolejny etap rehabilitacji zawodowej, związany z możliwością korzystania przez osobę z niepełnosprawnością ze specjalistycznych usług, to pośrednictwo pracy. Szczególnie w przypadku osób niewidomych, które doświadczają trudności z samodzielnym znalezieniem pracy, pośrednictwo pracy jest najczęściej koniecznym warunkiem znalezienia zatrudnienia, z jednej strony z uwagi na funkcjonalne ograniczenia, z drugiej strony w związku z obawami pracodawców. Również w odniesieniu do osób niewidomych klasyczny model dopasowania kandydata do pracy do określonego środowiska pracy powinien zostać odwrócony. W przypadku zatrudniania osób ze znacznymi ograniczeniami w funkcjonowaniu to środowisko pracy musi być dopasowane do specjalnych potrzeb psychofizycznych osoby z dysfunkcją narządu wzroku, aby mogła ona w sposób bezpieczny, ergonomiczny oraz efektywny wykonywać zadania zawodowe.

Na każdym etapie rehabilitacji zawodowej kluczowe znaczenie ma zasada indywidualizacji działań pomocowych. Rodzaj i zakres podejmowanych działań oraz czas ich trwania są ściśle związane z potrzebami osoby z dysfunkcją narządu wzroku.

Podsumowanie

Aktywizacja zawodowa osób z dysfunkcją narządu wzroku jest zdeterminowana wielowymiarowo. Kluczowym czynnikiem znalezienia i utrzymania zatrudnienia w przypadku każdej osoby z niepełnosprawnością jest uzyskanie takiego poziomu zrehabilitowania, który umożliwiłaby w jak

¹ Akty prawne nakładające obowiązek realizacji poradnictwa zawodowego w szkole zostały zamieszczone w bibliografii.

największym stopniu samodzielne funkcjonowanie w sytuacjach zawodowych oraz wykonywanie czynności samoobsługowych, jak poruszanie się czy samodzielny dojazd do pracy. Bardzo ważnym aspektem przygotowania do pracy jest rehabilitacja społeczna, której celem jest rozwijanie kompetencji interpersonalnych osoby niewidomej lub słabowidzącej umożliwiające nawiązywanie i utrzymywanie konstruktywnych relacji społecznych w miejscu pracy. Niezbędnym warunkiem funkcjonowania na rynku pracy jest oczywiście posiadanie odpowiednich kwalifikacji zawodowych. Przygotowanie do wejścia na rynek pracy jest kluczowym zadaniem edukacji. Szkoła powinna realizować programy, które przygotowują uczniów do transycji: z dorastania w dorosłość oraz systemu edukacji na rynek pracy. Musi to być proces realizowany wieloetapowo we współpracy z rodzicami, którzy są pełni obaw związanych z dorosłym życiem ich dzieci z niepełnosprawnością, ale również we współpracy z instytucjami rynku pracy, w tym pracodawcami. Należy podkreślić znaczenie specjalistycznych usług poradnictwa zawodowego oraz pośrednictwa pracy dla osób z dysfunkcją wzroku. Zwłaszcza pośrednictwo pracy jest usługą ważną z punktu widzenia nie tylko osoby z uszkodzeniem narządu wzroku. Również dla pracodawcy możliwość korzystania z usług pośrednictwa pracy stanowi szansę na optymalne dopasowanie kompetencji pracownika do potrzeb pracodawcy, a jednocześnie umożliwia dostosowanie stanowiska i miejsca pracy do psychofizycznym potrzeb osoby z niepełnosprawnością.

Poza czynnikami związanymi z przygotowaniem do wejścia na rynek pracy osoby z niepełnosprawnością kluczowe znaczenie w procesie zatrudnienia ma adaptacja miejsca i stanowiska pracy do jej indywidualnych potrzeb. W wielu przypadkach niezbędne jest zaopatrzenie pracownika w specjalistyczny sprzęt rehabilitacyjny, który umożliwia efektywne wykonywanie zadań zawodowych. Szczególne znaczenie ma też wsparcie procesu adaptacji społeczno-zawodowej w początkowym okresie zatrudnienia pracownika z dysfunkcją narządu wzroku oraz kształtowanie postawy akceptacji i tolerancji dla różnorodności w miejscu pracy wśród współpracowników oraz kierownictwa.

Bibliografia

- Adamowicz-Hummel A. (2001). Posługiwanie się wzrokiem przez dzieci słabo widzące. W: S. Jakubowski (red.), *Poradnik dydaktyczny dla nauczycieli realizujących podstawę programową w zakresie szkoły podstawowej i gimnazjum z uczniami niewidomymi i słabo widzącymi* (s. 33–52). Warszawa: MEN.
- Czerwińska K. (2009). Osoby z niepełnosprawnością wzrokową w środowisku pracy. W: M. Wolan-Nowakowska (red.), *Poradnictwo zawodowe dla osób niepełnosprawnych – ku możliwościom przeciw ograniczeniom* (s. 143–153). Kraków: Wydawnictwo Naukowe AKAPIT.
- Kukła D., Duda W., Czerw-Bajer M. (2011). Osoby niepełnosprawne w systemie edukacji i poradnictwa zawodowego. Warszawa: Difin.
- Majewski T. (2004). *Rehabilitacja zawodowa i zatrudnienie osób niewidomych i słabowidzących*. Warszawa: KIG–R.
- Majewski T. (2009). Aktualne poglądy na możliwości zawodowe osób niewidomych. *Szkoła Specjalna*, 4(251), 245–252.
- Tokarski T., Myrcha M., Kamińska J., Konarska M., Kurkus-Rozowska B., Łuczak A., Serafin R. (2007). *Materiały szkoleniowe dla służb BHP tworzonych w spółdzielniach ze szczególnym uwzględnieniem stanowiska pracy*. Warszawa: CIOP-BIP.
- Wolan-Nowakowska M. (2013). Młodzież w sytuacji planowania kariery zawodowej. Badania porównawcze uczniów z dysfunkcją narządu ruchu i pełnosprawnych. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Akty prawne

- Konwencja Organizacji Narodów Zjednoczonych o Prawach Osób Niepełnosprawnych – Ustawa z dnia 15 czerwca 2012 r. o ratyfikacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (Dz.U. 2012, poz. 882).
- Międzynarodowa klasyfikacja niepełnosprawności, funkcjonowania i zdrowia (2001). Genewa: Światowa Organizacja Zdrowia.

Małgorzata Bilewicz, Monika Kisielewska

Uniwersytet w Białymstoku
Wydział Pedagogiki i Psychologii

Doświadczanie własnego wieku przez seniorów z niepełnosprawnością wzroku

Age as experienced visually impaired seniors

STRESZCZENIE

Każdy etap życia człowieka cechuje się pewnymi charakterystycznymi zjawiskami oraz subiektywizmem odnoszenia się do nich. Sprawia to, że nawet tak obiektywna zmienna jak wiek osoby może zostać poddana procesowi osobistej refleksji. Przedstawione w artykule wyniki badań ukazują sposób doświadczania własnego wieku przez seniorów z niepełnosprawnością wzroku. Analiza dotyczy percepcji wieku w aspekcie osobistym (wiek subiektywny, wiek oceniany na podstawie wyglądu, wiek oceniany na podstawie zachowania, wiek oceniany na podstawie zainteresowań, wiek nadawany przez innych, wiek pożądaný, pożądana długowieczność) oraz ogólnym (postrzeganie początku starości). Otrzymane wyniki dyskutowane są również pod kątem możliwości praktycznego ich wykorzystania.

Słowa kluczowe: subiektywne doświadczanie wieku, niepełnosprawność wzrokowa, seniorzy

SUMMARY

Each stage of human life is marked by certain characteristic phenomena. Since a person has a subjective possibility of relating to them, even an objective variable, such as a person's age, can be subjected to a process of personal reflection. The article presents research results on how visually impaired seniors experience their own age. The analysis concerns the perception of age in terms of personal beliefs (subjective age, age assessed on the basis of physical appearance, behavior and interests, one's age assessed by other people, desired age, desired longevity) and general beliefs perceived beginning of old age). Also the results obtained are discussed with regard to their possible practical use.

Key words: subjective experience of age, visual disability, seniors

Wprowadzenie

Zdolność do refleksji i interpretacji swojego doświadczenia sprawia, że nawet tak obiektywna zmienna jak wiek metrykalny podlega osobistemu ustosunkowaniu (Diehl i in., 2014). W toku życia subiektywne odczucie wieku zmienia się. Przechodzi od tendencji do postarzania się w okresie dojrzewania (Galambos, Turner, Tilton-Weaver, 2005), przez odmładzanie się w okresie wczesnej i średniej dorosłości (Diehl i in., 2014), do percepcji wieku bardziej zbliżonej do wieku realnego w czasie późnej starości (Kaufman, Elder, 2002). Wyniki różnorodnych badań prowadzonych na grupie dorosłych i seniorów wskazują, że doświadczanie siebie jako osoby młodszej niż w rzeczywistości jest powiązane z szeregiem zmiennych decydujących o szeroko pojętej jakości życia. I tak: młodszy wiek subiektywny wiąże się z wysokim poziomem dobrostanu (Weiss, Sassenberg, Freund, 2013), z subiektywnym poczuciem zdrowia, lepszą sprawnością pamięci oraz poczuciem satysfakcji z życia (Stephan, Caudroit, Chalabaev, 2011). Seniorzy, którzy czują się młodziej niż wskazuje na to wiek realny, żyją dłużej (Kotter-Grühn i in., 2009), cieszą się lepszym funkcjonowaniem fizycznym i poznawczym (Stephan i in., 2013). Przeżywanie siebie jako starszego wiąże się z kolei z przedwczesną chorobą i śmiercią (Kotter-Grühn i in., 2009).

Wkroczenie w okres późnej dorosłości konfrontuje zazwyczaj z doświadczaniem szeregu nowych dla danej osoby, aczkolwiek charakterystycznych dla tego okresu rozwojowego, ograniczeń i utrudnień obejmujących zarówno funkcjonowanie fizyczne, psychologiczne, jak i społeczne. Znaczące osłabienie sprawności wzroku jest (obok obniżenia sprawności słuchu) czynnikiem najbardziej utrudniającym funkcjonowanie psychospołeczne osób starszych (Steuden, 2011). Prowadzi do szeregu trudności i ograniczeń codziennej aktywności życiowej oraz skutkuje zmniejszeniem poziomu jakości życia (Oleś, Steuden, Toczolowski, 2002). Uszkodzenie narządu wzroku lub utrata zdolności widzenia wpływa na funkcjonowanie organizmu we wszystkich sferach życia człowieka, który traci najważniejszą drogę poznania świata zewnętrznego. Ograniczenia w posługiwaniu się wzrokiem sprawiają, że każda sytuacja, w jakiej znajdzie się osoba niepełnosprawna, nabiera znamion sytuacji trudnej. Osoby z dysfunkcją narządu wzroku na skutek swojej niepełnosprawności narażone są na trudności w zaspokajaniu wielu potrzeb. Konsekwencje braku wzroku lub ograniczonych możliwości posługiwania się nim mogą dotyczyć trudności w dziedzinie poznawania i orientowania się w świecie, a także funkcjonowania psychicznego i społecznego (Sękowski, 2002). Postępujące ograniczenie

widzenia, które przybiera postać niepełnosprawności wzrokowej, powoduje więc konieczność inwestowania zasobów przeznaczonych na dalszy bieg życia w bieżące radzenie sobie z wymogami codzienności obciążonej skutkami choroby, co może poszerzać tzw. strefę utraconego rozwoju. Innymi słowy osobiste zasoby wykorzystywane są na zapobieganie możliwym regresom rozwojowym, ale przez to poważnie ograniczają osobisty potencjał (por. Kowalik, 2007). Co ciekawe, jednak i w tej sytuacji unaocznia się rola subiektywizmu. Subiektywna ocena własnego widzenia okazuje się być bowiem bardziej powiązana z jakością życia osób słabowidzących niż obiektywna ocena medyczna oparta na wskaźnikach okulistycznych (Oleś, Steuden, Toczolowski, 2002).

Doświadczanie wieku przez słabowidzących seniorów – badania własne

Wiedza na temat ustosunkowania starszych osób z niepełnosprawnością wzroku wobec własnego wieku jest znikoma. W momencie tworzenia projektu badawczego autorkom nie były znane inne badania podejmujące to zagadnienie, stąd cel podjętych badań był głównie eksploracyjny. Szukano odpowiedzi na następujące pytania badawcze:

- Jakie jest subiektywne doświadczanie wieku przez seniorów z niepełnosprawnością wzroku?
- Czy i jakie istnieją związki między wskaźnikami doświadczania wieku w tej grupie osób?
- Czy istnieją związki pomiędzy wskaźnikami doświadczania wieku a codzienną aktywnością, stanem zdrowia, dolegliwościami fizycznymi i trudnościami psychicznymi?
- Czy seniorzy z zaburzeniami widzenia identyfikują się ze swoją grupą wiekową i innymi niepełnosprawnymi wzrokowo seniorami?

Charakterystyka badanej grupy

W badaniach wzięło udział 26 seniorów z niepełnosprawnością wzroku, w tym 18 kobiet (69%), ośmiu mężczyzn (31%). Badani to osoby słabowidzące (69%) oraz tzw. szczytkowo widzące (31%), które są członkami Polskiego Związku Niewidomych Oddział w Białymstoku. Ich zdolność widzenia została znacząco ograniczona z powodu zachorowania na jaskrę,

zaćmę, zanik nerwu wzrokowego, zwyrodnienie plamki żółtej lub zwyrodnienie siatkówki. Mają od 62 do 89 lat, średnia wieku to 75 lat (odchylenie standardowe 8,08, min. 62, max. 89). Większość badanych (16 osób) to mieszkańcy dużych miast. Czterech z nich to mieszkańcy wsi, a sześć osób zamieszkuje małe miasta. Niespełna połowa respondentów (46%) posiada wykształcenie średnie, 23% ma wykształcenie zawodowe, 15,5% seniorów posiada wykształcenie podstawowe i tyle samo wykształcenie wyższe. W większości są to wdowy lub wdowcy (54%), 19% stanowią osoby rozwiedzione, taki sam jest też procent osób zamężnych lub żonatych, a 8% stanowią panny lub kawalerowie. W gronie badanych zdecydowana większość (88,5%) to emeryci, tylko trzy osoby (11,5%) są nadal aktywne zawodowo. Występowanie innych chorób poza uszkodzeniem wzroku (m.in. choroby układu krążenia, cukrzyca, zaburzenia pracy tarczycy oraz astma) zgłosiło 46% badanych.

Analiza wyników badań własnych

Ankieta demograficzna

Ankieta zastosowana w badaniach własnych składała się z czternastu pytań. Część z nich stanowiły pytania z ograniczonym wyborem odpowiedzi. Część to pytania otwarte wymagające samodzielnego uzupełnienia. Pytania dotyczyły: płci badanych, ich roku urodzenia, miejsca zamieszkania, wykształcenia, stanu cywilnego, aktywności zawodowej, stopnia i przyczyny uszkodzenia wzroku oraz zachorowalności na inne choroby. Ponadto badani udzielali odpowiedzi na pytania o stan ich zdrowia i poziom codziennej aktywności. Pomiar tych zmiennych odbywał się poprzez postawienie znaku X na 10-centymetrowej skali (linia ciągła z zakotwiczonymi końcami oznaczonymi 0 i 100). Przykładowo pod pytaniem: „Jak ocenia Pan(-i/) stan swojego zdrowia?” zamieszczona była skala z opisem krańców „0 – bardzo źle” oraz „100 – bardzo dobrze”. Wynik, czyli odległość między punktem „0” a postawionym X, mierzono w milimetrach. Dwa ostatnie pytania dotyczyły odczuwania dolegliwości fizycznych oraz trudności psychicznych (takich jak lęk, stres) w czasie ostatnich 30 dni. Badani w określonym miejscu wpisywali odpowiednią wartość liczbową (z przedziału 0 – 30).

Pomiar doświadczania własnego wieku

Doświadczanie własnego wieku w prezentowanych badaniach zostało zoperacjonalizowane jako wielowymiarowy fenomen, który przyjmuje następujące dymensje: (a) wiek odczuwany, (b) wiek oceniany na podstawie swojego wyglądu, (c) wiek oceniany na podstawie swojego zachowania, (d) wiek oceniany na podstawie swoich zainteresowań, (e) wiek oceniany na podstawie tego, jak się jest spostrzegany przez innych, (f) wiek pożądaný (w jakim chce się być), (g) pożądana długość życia, (h) postrzegany początek starości (w aspekcie początku starzenia się) (Kaufman, Elder, 2002; Stephan, Caudroit, Chalabaev, 2011). Oceny subiektywnej percepcji własnego wieku dokonano na podstawie jednozdaniowych twierdzeń. Jest to prosta metoda pomiaru, ale użyteczna w tego typu badaniach, a także posiadająca dużą trafność predykcyjną (Diehl i in., 2014). Zadaniem uczestników badań było uzupełnienie kolejnych zdań. Przykładowo: „Najczęściej czuję się jakbym miał/a ... lat”.

Analiza wyników tej części badań odbywała się dwójako. Po pierwsze analizowano dane surowe, czyli wiek deklarowany przez badanych w danym wymiarze doświadczania wieku. Po drugie w celu bardziej adekwatnego porównywania otrzymanych wyników opracowano tzw. wskaźniki wymiarów doświadczania własnego wieku (na podstawie Stephan i in., 2015). Liczone były one ze wzoru:

$$\text{wskaźnik} = \frac{\text{wiek zadeklarowany przez badanego} - \text{wiek metrykalny}}{\text{wiek metrykalny}}$$

Taki sposób opracowania zmiennych pozwala na odniesienie do wieku metrykalnego badanych. Jeśli brano by pod uwagę jedynie dane surowe – na przykład to, że ktoś czuje się jak sześćdziesięciolatek – nie byłoby dostępu do szeregu ważnych informacji. Nie wiadomo by było, czy w rzeczywistości jest sześćdziesięciolatkiem czy też osiemdziesięciolatkiem. Zastosowanie różnicy wieku zadeklarowanego przez osobę badaną i wieku metrykalnego umożliwi więc określenie tego, czy dana osoba jest starsza (wskaźnik minusowy), czy młodsza (wskaźnik dodatni) w porównaniu do wieku, w jakim jest w rzeczywistości. Co więcej, zastosowanie dzielenia przez wiek metrykalny pozwala na analizowanie tego, o ile procent swojego wieku realnego osoba czuje się młodsza lub starsza (dane te można interpretować w procentach).

Dokonano również pomiaru identyfikacji z grupą wiekową (*age-group identification*), czyli zakresu, w którym osoba utożsamia się z osobami w tym samym wieku. Badania pokazują, że jej nasilenie może być związane z poziomem odczuwanego wieku (Weiss, Lang, 2012). Miarą tej zmiennej była, tak jak w pracach Davida Weissa i Friedera R. Langa (2012), odpowiedź na dwa stwierdzenia: „Utożsamiam się z osobami w moim wieku” oraz „Mam wiele wspólnego z osobami w moim wieku”. Dodatkowo wprowadzono też zmienną identyfikacji z grupą osób z zaburzeniami widzenia, pozostającą w tym samym wieku co osoby badane. Do jej uchwycenia użyto twierdzeń: „Utożsamiam się z osobami w moim wieku, które mają ograniczoną sprawność wzroku” oraz „Mam wiele wspólnego z osobami w moim wieku, które mają ograniczoną sprawność wzroku”. W obu przypadkach liczono średnią z obu twierdzeń jako wskaźnik identyfikacji z daną grupą. Do obliczeń użyto programu IBM SPSS Statistics wersja 23.

Analiza otrzymanych wyników

W celu eksploracji sposobu doświadczania wieku przez seniorów z ograniczeniami widzenia dokonano analizy danych surowych i wskaźników doświadczania wieku dla każdego z wymiarów subiektywnego odczuwania wieku. Ponadto obliczono ile osób (i jaki jest to procent badanych) podawało w poszczególnych miarach wiek starszy lub młodszy niż mają w rzeczywistości. Statystyki opisowe tych zmiennych przedstawia tabela 10.

TABELA 10. Statystyki opisowe wymiarów doświadczania własnego wieku

	N	Min.	Max.	Średnia	Sd
Wiek metrykalny	26	62,00	89,00	75,5385	8,08075
Dane surowe					
Wiek odczuwany Najczęściej czuję się jakbym miał/a ... lat.	26	18,00	100,00	49,9231	22,49431
Wiek oceniany na podstawie własnego wyglądu Wyglądam jakbym miał/a ... lat.	23	30,00	80,00	58,7391	15,74576
Wiek oceniany na podstawie zachowania Zachowuję się jakbym miał/a ... lat.	25	18,00	85,00	49,8800	16,18981

	N	Min.	Max.	Średnia	Sd
Wiek oceniany na podstawie zainteresowań Mam zainteresowania jak osoba w wieku ... lat.	20	18,00	70,00	39,4000	16,51921
Wiek oceniany na podstawie spostrzegania przez innych Inni ludzie najczęściej myślą, że mam ... lat.	24	20,00	73,00	52,8750	14,79810
Wiek pożądaný Gdybym mogła/mógł być teraz w dowolnym wieku, to miał(a) bym ... lat.	21	20,00	70,00	43,8571	13,58045
Minimalna pożądana długość życia Mam nadzieję dożyć przynajmniej ... roku życia.	24	70,00	101,00	88,9167	9,29196
Postrzegany początek starości Moim zdaniem ludzie zaczynają starzeć się od ... roku życia.	20	40,00	80,00	63,2500	8,93176
Wskaźniki					
Wskaźnik wieku odczuwanego	26	-0,79	0,33	-0,3330	0,30205
Wskaźnik wieku na podstawie wyglądu	23	-0,63	0,13	-0,2061	0,22144
Wskaźnik wieku na podstawie zachowania	25	-0,79	0,00	-0,3304	0,22201
Wskaźnik wieku na podstawie zainteresowań	20	-0,75	-0,01	-0,4755	0,20935
Wskaźnik wieku nadawanego przez innych	24	-0,75	0,06	-0,2939	0,22236
Wskaźnik wieku pożądanego	21	-0,77	0,03	-0,4037	0,19366
Wskaźnik pożądaney długości życia	24	-0,19	0,45	0,1855	0,15470
Wskaźnik postrzeganego początku starości	20	-0,47	0,13	-0,1401	0,14534

Źródło: opracowanie własne.

W dalszej części dokonano charakterystyki mierzonych zmiennych.

Wiek metrykalny

Osoby biorące udział w badaniu miały od 62 do 89 lat. Średnia wieku w badanej grupie to 75,5 lat, odchylenie standardowe wynosi 8,08.

Wymiar 1. Wiek odczuwany

Wiek odczuwany mierzony był za pomocą uzupełnienia twierdzenia: „Najczęściej czuję się jakbym miał/a ... lat”. Badani deklarowali, że czują się jakby mieli od 18 (wynik minimalny) do 100 lat (wynik maksymalny). Jest to bardzo duże zróżnicowanie odpowiedzi. Unaocznia, jak bardzo poszczególni seniorzy mogą różnić się pod względem poczucia własnego wieku. Średnia wieku odczuwanego wyniosła 50 lat, co jest wynikiem o 25,5 roku młodszym niż wynosi realna średnia wieku badanych. Odchylenie standardowe 22,49 ponownie obrazuje dużą rozpiętość otrzymanych wyników.

Analiza wskaźnika odczuwanego wieku dostarcza dodatkowych informacji. Zdecydowana większość badanych (85%) czuje się młodziej niż jest w rzeczywistości. Natomiast 11% respondentów czuje się jak osoby starsze wiekiem. Tylko jeden badany (4%) czuje się na tyle lat, ile rzeczywiście ma. Rozpiętość wyników odczuwanego wieku sięga od poczucia, że jest się o 79% młodszym, niż wskazuje wiek metrykalny (min. $-0,79$) do poczucia, że jest się o 33% starszym niż w rzeczywistości (max. $0,33$). Średnio osoby czują się o 33% młodsze niż wskazuje ich wiek metrykalny. Biorąc pod uwagę wcześniej przytaczane informacje na temat korzyści płynących z odczuwania siebie jako młodszego niż się jest w rzeczywistości, można powiedzieć, że zdecydowana większość badanych seniorów z niepełnosprawnością wzroku ma szansę doświadczyć na sobie tych pozytywnych efektów. Jednocześnie uwagę zwracają seniorzy, którzy czują się starsi. Są oni narażeni na szereg negatywnych psychologicznych konsekwencji związanych z doświadczaniem siebie jako osoby starszej, niż wskazuje na to wiek metrykalny.

Wymiar 2. Wiek oceniany na podstawie swojego wyglądu

Badani seniorzy z niepełnosprawnością wzroku dokonywali oceny tego, na ile lat wyglądają poprzez uzupełnienie następującego twierdzenia: „Wyglądam jakbym miał/a ... lat”. Otrzymane wyniki mieszczą się w przedziale 30–80 lat, co jest szerokim spektrum odpowiedzi. Średnio badani deklarują, że wyglądają na 59 lat, a więc o dziewięć lat starzej niż średnia wieku odczuwanego. W subiektywnym odczuciu wyglądają więc na więcej lat niż czują, że mają. Jednocześnie jest to nadal dużo poniżej realnej średniej wieku w badanej grupie (mniej o 16,5 roku). Odchylenie standardowe wieku

ocenianego na podstawie wyglądu wynosi 15,75, co uwidacznia heterogeniczność badanej grupy w zakresie tej zmiennej.

Na podstawie analizy wyników wskaźnika tego wymiaru doświadczania wieku można powiedzieć, że 78% osób badanych ma poczucie, że wygląda młodziej niż w rzeczywistości. Zgodność wieku ocenianego na podstawie wyglądu i wieku kalendarzowego wykazuje 4% badanych, a 18% respondentów ma poczucie, że wygląda na osoby starsze. W większości badani mają więc pozytywne przekonania na temat tego, jak wyglądają. Indywidualne odczucia w zakresie tej zmiennej rozciągają się od poczucia, że wyglądają o 63% młodziej niż wskazuje wiek metrykalny (min. $-0,63$) do poczucia, że wyglądają o 13% starzej niż w rzeczywistości (max. $0,13$). Średnio respondenci mają poczucie, że są o 21% młodszy.

Wymiar 3. Wiek oceniany na podstawie swojego zachowania

W celu eksploracji tego wymiaru niepełnosprawni wzrokowo seniorzy ustosunkowywali się do twierdzenia: „Zachowuję się, jakbym miał/a ... lat”. Badani twierdzą, że ich zachowanie charakterystyczne jest dla osób 18-letnich (wartość minimalna), jak i 85-letnich (wartość maksymalna). Średnio zachowują się jak osoby 50-letnie. Odchylenie standardowe 16,19 po raz kolejny wskazuje na dużą rozbieżność otrzymanych wyników. Również pod względem tej zmiennej grupa jest niejednorodna.

Wskaźnik wieku ocenianego na podstawie swojego zachowania wskazuje, że 88% badanych zachowuje się w swoim poczuciu młodziej, niż wynikałoby to z ich wieku metrykalnego. Podsumowując dotychczas opisane dane, można powiedzieć, że w zdecydowanej większości badani czują się młodszy, mają poczucie, że wyglądają młodziej i zachowują się młodziej, niż wynikałoby to z ich metryki. Tylko 12% respondentów w swojej percepcji zachowuje się zgodnie z wiekiem, w jakim się znajduje. Subiektywne odczucia w zakresie tego wymiaru doświadczania czasu umiejscawiają się na kontinuum od poczucia, że przejawiane zachowanie jest o 79% młodsze (min. $-0,79$) do poczucia, że jest ono adekwatne do wieku (max. $0,00$). Średnio badani mają poczucie, że zachowują się jak osoby o 33% młodsze. Taki rozkład wyników może wskazywać pośrednio na witalność zachowań przejawianych przez seniorów.

Wymiar 4. Wiek oceniany na podstawie swoich zainteresowań

Wiek określany na podstawie przejawianych zainteresowań mierzony był za pomocą twierdzenia: „Mam zainteresowania jak osoba w wieku ... lat”. Badani odpowiedzieli na nie bardzo różnorodnie – od wskazywania swoich

zainteresowań jako charakterystycznych dla 18-latków (minimum) do charakterystycznych dla 70-latków (maksimum). Są to wyniki bardzo zróżnicowane, lecz o ponad dekadę bardziej zbieżne niż w przypadku oceny wieku na podstawie swojego zachowania. Średnia dla tego twierdzenia wyniosła 39 lat, co jest najniższą średnią spośród mierzonych zmiennych. W tym wymiarze doświadczania swojego wieku badani czują się najmłodszy. Może wskazywać to na kontynuowanie zainteresowań, które badani rozwijali na wcześniejszych etapach życia lub nadal żywą otwartość poznawczą. Odchylenie standardowe tej zmiennej (16,52) świadczy o dużym zróżnicowaniu odpowiedzi udzielonych przez badanych.

Dodatkowe informacje uzyskano dzięki analizie wskaźnika wieku ocenianego na podstawie zainteresowań. Okazało się, że wszyscy badani deklarują, że zainteresowania, jakie mają, są typowe dla osób młodszych, przy czym to poczucie przybiera wartości od posiadania zainteresowań o 75% młodszych niż się jest (min. $-0,75$) do o 1% młodszych (max. $-0,01$). Średnio badani mają poczucie, że przejawiają zainteresowania jak osoby o 48% młodsze. Okazuje się, że w tym aspekcie badani seniorzy czują się młodszy, niż są, a swoje zainteresowania spostrzegają jako typowe dla osób znajdujących się we wcześniejszych okresach rozwojowych.

Wymiar 5. Wiek oceniany na podstawie tego, jak się jest spostrzeganym przez innych

Wymiar doświadczania własnego wieku przez pryzmat tego, jak się jest widzianym przez innych ludzi, badany był twierdzeniem: „Inni ludzie najczęściej myślą, że mam ... lat”. Badani niepełnosprawni seniorzy uważają, że średnio spostrzegani są jako 53-latkowie, przy odchyleniu standardowym 14,80. Jest to wynik zbliżony do średniej ich wieku odczuwanego, czyli to jak się czują badani seniorzy, jest dość zbieżne z tym, jak ich zdaniem są odbierani przez innych. Minimalnie uważają, że są spostrzegani jako 20-latkowie, a maksymalnie jako 73-latkowie.

Dzięki analizie wskaźnika wieku ocenianego na podstawie sposobu spostrzegania przez innych można również powiedzieć, że 88% respondentów uważa, że są spostrzegani jako osoby młodsze. Natomiast 8% badanych deklaruje, że są spostrzegani przez innych jako osoby starsze, niż są w rzeczywistości. Tylko 4% badanych wskazuje liczbę lat nadawanych przez innych, która jest zgodna z ich wiekiem metrykalnym. Średnio osoby badane mają poczucie, że są postrzegane jak osoby o 29% młodsze, niż są w rzeczywistości, przy czym minimalnie są postrzegane o 75% młodziej (min. $-0,74$), a maksymalnie o 6 % starzej (max. $0,06$).

Wymiar 6. Wiek pożądaný

Wymiar wieku, w jakim aktualnie chcieliby się znajdować badani, eksplorowano na podstawie twierdzenia: „Gdybym mogła/mógł być teraz w dowolnym wieku, to miał(a)bym ... lat”. Osoby badane średnio chciałyby być w wieku 44 lat, co jest wynikiem o ponad 30 lat mniejszym niż średnia ich wieku realnego. Jednak i w tej kwestii badana grupa jest bardzo zróżnicowana, na co wskazuje wartość odchylenia standardowego 13,58. Są w niej osoby, które wskazują, że chciałyby mieć obecnie 20 lat (minimum), jak i takie, które pragnęłyby mieć 70 lat (maksimum).

Wskaźnik wieku pożądanego wnosi dodatkowo informacje, że 95% osób badanych chciałoby być młodszymi, niż jest, ale co ciekawe, są też w tej grupie osoby, które chciałyby być starsze, niż są w rzeczywistości (5%). Niepełnosprawni wzrokowo seniorzy średnio chcieliby być o 40% młodszy niż są w rzeczywistości, a rozpiętość wyników sięga od poczucia, że chciałoby się być o 77% młodszym (min. -0,77) do poczucia, że pożądaný jest wiek o 3% starszy, niż jest w rzeczywistości (max. 0,03). Intrygujące jest to, że istnieje część badanych będących w okresie późnej dorosłości, która chciałaby posiadać więcej lat. Zazwyczaj zjawisko swoistego postarzania się opisywano w kontekście adolescentów.

Wymiar 7. Minimalna pożądana długość życia

Minimalny wiek, którego chcieliby doczekać badani, mierzono za pomocą twierdzenia: „Mam nadzieję dożyć przynajmniej ... roku życia”. Średnio badani słabowidzący seniorzy chcieliby dożyć 89. roku życia. Jest to wynik o ponad 12 lat większy, niż wynosi średnia wieku życia badanych, co oznacza, że przeciętnie osoby badane chciałyby mieć przed sobą co najmniej dekadę życia. Odchylenie standardowe tej zmiennej w porównaniu do wcześniej przytaczanych zmiennych jest mniejsze i wynosi 9,29. Najwcześniejszym wiekiem, którego chcieliby dożyć seniorzy, jest 70. rok życia (minimum), a najpóźniejszym wiek 101 lat (maksimum).

Wskaźnik tego wymiaru wnosi informacje, że 92% osób badanych wytypowało jako pożądaną długość życia wiek, który jest jeszcze przed nimi. Co ciekawe, 8% seniorów wskazało wiek, który już został przeżyty. Takimi osobami są 86-letnia badana, która zadeklarowała jako pożądaną długość życia wiek 70 lat, oraz inna 86-letnia respondentka wskazująca na wiek 80 lat. Ponieważ są to jedne z najstarszych osób w grupie, możemy wnioskować, iż badane osiągnęły już wiek, którego chciały dożyć i obecnie nie aktualizują swoich oczekiwań w tym zakresie. Badane osoby niepełnosprawne średnio chciałyby dożyć co najmniej wieku o 19% większego niż ich obecny. Zakres

odczuć w obszarze doświadczania tego wymiaru wieku waha się od poczucia, że respondenci chcieliby dożyć wieku o 45% większego, niż mają obecnie (max. 0,45) do poczucia, że pożądany wiek jest przez nich osiągnięty i jest on o 19% mniejszy niż wiek aktualny (min. -0,19).

Wymiar 8. Postrzegany początek starości

W twierdzeniu: „Moim zdaniem ludzie zaczynają starzeć się od ... roku życia”, które było metodą pomiaru postrzeganego początku starości, badani seniorzy jako początek okresu starzenia się wskazywali lata z zakresu od 40. do 80. roku życia. Średnio szacowany przez nich punkt początkowy starości wynosił 63 lata, co jest wynikiem zbliżonym do danych obecnych w literaturze przedmiotu (por. Kaufman, Elder, 2002). Odchylenie standardowe wyniosło 8,93 i jest wynikiem najniższym spośród opisywanych wcześniej innych zmiennych związanych z doświadczaniem wieku.

Na podstawie wskaźnika postrzeganego początku starości można powiedzieć, że 85% osób badanych jako początek starzenia się wskazuje wiek, który już przeżyły, czyli sytuuje siebie w okresie starości. 15% badanych wskazało wiek, który jeszcze mają przed sobą, czyli nie spostrzegają siebie jako osób w okresie starości. Można powiedzieć, że są to osoby, które nie czują się seniorami. Zakres odpowiedzi mieści się w przedziale od poczucia, że starość zaczyna się w wieku o 47% młodszym od wieku realnego (min. -0,47) do poczucia, że rozpoczyna się w wieku o 13% starszym, niż się aktualnie jest (max. 0,13). Średnio badani seniorzy uważają, że początek starości rozpoczyna się w wieku o 14% młodszym od ich obecnego wieku.

Identyfikacja z grupą wiekową i grupą osób z zaburzeniami widzenia będących w tym samym wieku

Dokonany pomiar identyfikacji z grupą wiekową wskazuje, że badani raczej identyfikują się z osobami pozostającymi w tym samym wieku (średnia 4,6; odchylenie standardowe 1,18), choć i pod tym względem grupa jest zróżnicowana (min. 1; max. 6,5). Podobne wyniki otrzymano w stopniu utożsamienia się z grupą niepełnosprawnych wzrokowo seniorów (średnia 4,86; odchylenie standardowe 1,02; min. 2; max. 6,5). Większość badanych seniorów utożsamia się więc z obiema grupami rówieśników, choć dzieje się to tylko w pewnym stopniu.

Związki między wskaźnikami doświadczania wieku

TABELA 11. Korelacje między wskaźnikami doświadczania wieku

	Statystyki	Wskaźnik wieku wg postrzegania przez innych	Wskaźnik wieku wg zachowania	Wskaźnik wieku wg wyglądu	Wskaźnik wieku pożądanego	Wskaźnik wieku wg zainteresowań	Wskaźnik pożądaney długości życia	Wskaźnik początku starości
Wskaźnik wieku odczuwanego	r	0,625	0,622	0,522	-0,078	0,651	0,175	0,111
	Istotność	0,001	0,001	0,011	0,737	0,002	0,414	0,641
Wskaźnik wieku wg postrzegania przez innych	r	-	0,755	0,666	-0,074	0,472	0,383	0,383
	Istotność		0,000	0,001	0,764	0,041	0,079	0,105
Wskaźnik wieku wg zachowania	r		-	0,692	0,109	0,631	0,379	0,199
	Istotność			0,0001	0,637	0,003	0,075	0,413
Wskaźnik wieku wg wyglądu	r			-	0,247	0,361	0,269	-0,139
	Istotność				0,294	0,118	0,238	-0,581
Wskaźnik wieku pożądanego	r				-	-0,104	0,428	0,249
	Istotność					0,673	0,060	0,335
Wskaźnik wieku wg zainteresowań	r					-	-0,045	-0,127
	Istotność						0,856	0,638
Wskaźnik pożądaney długości życia	r						-	0,310
	Istotność							0,184

Źródło: opracowanie własne.

W celu analizy powiązań między wskaźnikami doświadczenia wieku¹ obliczono współczynnik korelacji r-Pearsona pomiędzy poszczególnymi parami wskaźników (tabela 11). Dodatkowo dla każdej pary zmiennych wystarczająco korelujących ze sobą policzono regresję liniową.

Najsilniejszą pozytywną korelację wykazano pomiędzy wskaźnikiem wieku nadawanego przez innych oraz wskaźnikiem wieku ocenianego na podstawie zachowania ($r = 0,755$; $p < 0,01$; regresja liniowa = 0,569). Wskaźnik wieku ocenianego na podstawie swojego wyglądu jest dodatnio powiązany ze wskaźnikiem wieku ocenianego na podstawie zachowania ($r = 0,692$; $p < 0,01$; regresja liniowa = 0,479) oraz wskaźnikiem wieku ocenianego na podstawie postrzegania przez innych ($r = 0,666$; $p < 0,01$; regresja liniowa = 0,444). Uwidoczniono także umiarkowane dodatnie związki między wskaźnikiem wieku odczuwanego a wskaźnikiem wieku ocenianego na podstawie swoich zainteresowań ($r = 0,651$; $p < 0,01$; regresja liniowa = 0,424), wskaźnikiem wieku ocenianego na podstawie postrzegania przez innych ($r = 0,625$; $p < 0,01$; regresja liniowa = 0,390) oraz wskaźnikiem wieku ocenianego na podstawie swojego zachowania ($r = 0,622$; $p < 0,01$; regresja liniowa = 0,387). Również wskaźnik wieku ocenianego na podstawie zachowania i wskaźnik wieku ocenianego na podstawie zainteresowań są z sobą umiarkowanie dodatnio skorelowane ($r = 0,631$; $p < 0,01$; regresja liniowa = 0,398). Obecne są też związki na poziomie tendencji między wskaźnikiem wieku odczuwanego a wskaźnikiem wieku ocenianego na podstawie swojego wyglądu ($r = 0,522$; $p < 0,05$; regresja liniowa = 0,273).

Wynika z tego, że kiedy seniorzy z zaburzeniami widzenia spostrzegani są jako młodszy, wtedy też wykazują zachowania typowe dla osób młodszych. I odwrotnie, kiedy mają poczucie, że zachowują się młodziej w stosunku do wieku realnego, to jednocześnie mają poczucie, że są spostrzegani jako młodszy. Jednocześnie poczucie, że wygląda się jak osoba młodsza, towarzyszy przede wszystkim przejawianie „młodszych” zachowań oraz poczucie, że jest się spostrzeganym jako młodsza osoba. W dużo mniejszym stopniu związane jest z nim subiektywne odczucie wieku. Okazuje się więc, że subiektywne poczucie wieku bazujące na własnej aparycji wiąże się bardziej z tym, jak seniorzy są odbierani przez innych niż z ich własnym odczuciem wieku. Być może można to tłumaczyć faktem, że ograniczenie widzenia utrudnia autopercepcję. Wiek odczuwany jest natomiast bardziej powiązany z wiekiem określanym na podstawie własnych zainteresowań oraz na podstawie

¹ Statystyk dokonywano na danych przeliczonych, aby uwzględnić odniesienie do wieku metrykalnego.

własnego zachowania, a także tym, jak się jest postrzeganym przez innych. Doświadczanie wieku opierające się na własnych odczuciach jest więc związane bardziej ze sferą behawioralną i zainteresowań oraz percepcją przez innych. Zauważalne jest też pozytywne powiązanie wieku ocenianego na podstawie zainteresowań i na podstawie przejawianych zachowań, co może wskazywać na korzystną rolę aktywności poznawczej i behawioralnej.

Pozostałe wskaźniki (wskaźnik wieku pożądanego, wskaźnik minimalnej pożądanej długości życia, wskaźnik początku starzenia się) nie są istotnie związane ani z sobą wzajemnie, ani z innymi wskaźnikami wieku.

Związki wskaźników doświadczania wieku z codzienną aktywnością, stanem zdrowia, dolegliwościami fizycznymi i trudnościami psychicznymi

Dokonano analizy związków wskaźników subiektywnie odczuwanego wieku z poziomem codziennej aktywności, subiektywnie spostrzeganym zdrowiem, doświadczanymi kłopotami zdrowotnymi oraz trudnościami psychicznymi (tabela 3). W tym celu posłużono się współczynnikiem korelacji *r*-Pearsona oraz regresją liniową. Wykazano, że odczuwanie przez seniorów z zaburzeniami wzroku psychologicznych trudności (tj. stresu, lęku) jest powiązane w umiarkowany dodatni sposób ze wskaźnikiem wieku odczuwanego ($r = 0,628$; $p < 0,01$; regresja liniowa = 0,394) oraz wiekiem ocenianym na podstawie zainteresowań ($r = 0,608$; $p < 0,01$; regresja liniowa = 0,370). Na poziomie tendencji doświadczanie trudności psychicznych skorelowane jest z wiekiem ocenianym na podstawie zachowania ($r = 0,483$; $p < 0,05$; regresja liniowa = 0,223) oraz wiekiem ocenianym na podstawie swojego wyglądu ($r = 0,503$; $p < 0,05$; regresja liniowa = 0,523). Gdy słabowidzący senior czuje się młodszy niż jest w rzeczywistości, to odczuwa mniej trudności psychicznych, co jest zbieżne z przytaczanymi wcześniej badaniami. Jeśli natomiast doświadczą większego nasilenia dolegliwości psychicznych, to jednocześnie czuje się starszy, jego zainteresowania i zachowania typowe są dla starszej grupy osób, a swój wygląd odbiera jako bardziej zaawansowany wiekiem.

Uwidoczniono również, że im bardziej badani seniorzy są aktywni, tym później typują moment, w którym według nich zaczyna się starość. Codzienna aktywność i wskaźnik początku starości są ze sobą dodatnio i umiarkowanie powiązane ($r = 0,676$; $p < 0,01$; regresja liniowa = 0,456).

TABELA 12. Korelacje pomiędzy wskaźnikami doświadczania wieku, codziennej aktywności, stanu zdrowia, dolegliwości fizycznych i trudności psychicznych

	Statystyki	Jak ocenia pani/pan swoją codzienną aktywność?	Jak ocenia pani/pan stan swojego zdrowia?	Ile dni w ostatnim miesiącu czuł/a się pani/pan źle z powodu fizycznych dolegliwości?	Ile dni w ostatnim miesiącu czuł/a się pani/pan źle z powodu psychicznych trudności?
Wskaźnik wieku odczuwanego	r	-0,267	-0,235	0,010	0,628
	Istotność	0,187	0,248	0,960	0,001
Wskaźnik wieku wg zachowania	r	-0,012	-0,178	-0,085	0,483
	Istotność	0,954	0,395	0,685	0,014
Wskaźnik wieku wg wyglądu	r	-0,279	-0,202	-0,207	0,503
	Istotność	0,198	0,356	0,342	0,015
Wskaźnik wieku wg zainteresowań	r	-0,173	-0,291	0,076	0,608
	Istotność	0,465	0,213	0,751	0,004
Wskaźnik wieku wg postrzegania przez innych	r	-0,185	-0,053	-0,486	0,388
	Istotność	0,386	0,804	0,016	0,061
Wskaźnik wieku pożądanego	r	0,176	0,186	0,136	0,049
	Istotność	0,445	0,420	0,558	0,834
Wskaźnik pożądanego długości życia	r	0,284	0,115	-0,259	0,034
	Istotność	0,179	0,594	0,222	0,874
Wskaźnik początku starości	r	0,676	0,225	-0,196	-0,076
	Istotność	0,001	0,339	0,407	0,750

Źródło: opracowanie własne.

Implikacje praktyczne

Wnioski płynące z prezentowanych badań implikują wiele praktycznych wskazań, które mogą być wykorzystane w pracy z niepełnosprawnymi wzrokowo seniorami. Po pierwsze styl życia ma decydujący wpływ na przebieg procesu starzenia się (Sadowski, 1994). Odzwierciedlają to częściowo również prezentowane badania. Seniorzy, którzy przejawiali subiektywnie „młodsze” zachowania i zainteresowania, czuli się także młodszy. Zapewnianie niepełnosprawnym wzrokowo seniorom możliwości rozwijania swojego hobby, zachęcanie do utrzymania preferowanego stylu życia, pomimo pogorszenia widzenia, może korzystnie wpływać na percepcję swojego wieku mimo upływu lat, a przez to na całokształt procesów przystosowania się do starości.

Po drugie wiedza naukowa umożliwia profesjonalistom przewidywanie trudności, jakie mogą dotknąć osoby niepełnosprawne, z którymi współpracują (Kowalik, 2007). Z przytaczanego przeglądu literatury wiadomo, że im młodszy subiektywny wiek, tym lepsze funkcjonowanie osoby. Stąd niezbędne jest uwrażliwienie osób pracujących z seniorami z ograniczeniami wzroku na to, jak przeżywają one swój wiek. Osoby, które czują się starsze niż są w rzeczywistości, powinny zostać otoczone szczególnym wsparciem. Należy więc prowadzić odpowiednią politykę społeczną wobec starości. Barbara Szatur-Jaworska (2000, s. 120) określa cel tej polityki jako „wspomaganie jednostek w radzeniu sobie z kryzysami rozwojowymi i sytuacjami, które są typowe dla tej fazy życia; zapewnianie starości pozycji równoprawnej z innymi fazami życia oraz kształtowanie jej pozytywnego obrazu w świadomości społecznej”. Należy wdrożyć więc w życie działania pomocowe wobec seniorów, aby nie byli grupą marginalizowaną. Stworzenie optymalnych warunków do godnego i satysfakcjonującego przeżywania starości jest bardzo istotną kwestią, szczególnie w przypadku niepełnosprawnych seniorów. Badania prezentowane w tym artykule obejmowały seniorów z niepełnosprawnością wzrokową, których sytuację życiową komplikują dodatkowo liczne utrudnienia związane z realizacją potrzeb poznawczych, osobistych, społecznych. Wszystko to może stać się powodem obniżenia jakości życia, co w połączeniu z nieuchronnymi konsekwencjami okresu starzenia się może sprawić, że osoby te zaczną doświadczać siebie jako osoby starsze, niż są w rzeczywistości. Dlatego tak ważna jest dbałość o zapewnienie niepełnosprawnym seniorom opieki i wsparcia w realizacji ich potrzeb, ale również rozwoju zainteresowań i pasji. Kwestia ta nabiera szczególnego znaczenia w obliczu przeprowadzonych badań, które wykazały, że najniższą średnią badani seniorzy uzyskali w wymiarze dotyczącym wieku ocenianego na podstawie swoich zainteresowań.

Podsumowanie

Prezentowane wyniki są zbieżne ze wcześniejszymi obserwacjami, że subiektywne tempo starzenia się jest bardzo zróżnicowane u osób w tej samej grupie wiekowej (Logan, Ward, Spitze, 1992). Grupa niepełnosprawnych wzrokowo seniorów okazała się być heterogeniczną grupą pod względem doznawania różnych wymiarów wieku subiektywnego. Wskazuje to na konieczność doceniania wagi subiektywizmu w ustosunkowaniu się do swojego wieku i indywidualne podejście do każdego z seniorów. Według Stanisława Kowalika (2007) podczas każdej formy rehabilitacji należy uwzględnić elementy subiektywne, które wnosi dana osoba niepełnosprawna.

Wcześniejsze badania wykazywały, że seniorzy najczęściej czują się średnio od 8 do 15 lat młodszy (Barnes-Farell, Piotrowski, 1991; Gana, Alaphilippe, Bailly, 2004; Mirucka, Bielecka, Kisielewska, 2016). W prezentowanych badaniach ta różnica okazała się być dużo większa i wynosiła średnio 25,5 roku. Spowodowane było to dużą niejednorodnością grupy w zakresie badanych zmiennych. W perspektywie dalszych badań pozostaje eksploracja tego, czy zaistniał tu pewien specyficzny fenomen związany z funkcjonowaniem seniorów z zaburzeniami wzroku.

Badania miały głównie charakter eksploracyjny. Dalsze prace mogłyby pogłębić otrzymane wyniki badań poprzez analizę niejednorodności badanej grupy. Być może przebadanie większej liczby osób umożliwiłoby wyróżnienie pewnych podgrup związanych z doświadczaniem własnego wieku. Warto byłoby też dokonać badań porównawczych niepełnosprawnych wzrokowo seniorów z grupą osób w tym samym wieku, lecz z zachowaną zdolnością widzenia.

Bibliografia

- Barnes-Farell J.L., Piotrowski M.J. (1991). Discrepancies between chronological age and personal age as a reflection of unrelieved work stress. *Work & Stress*, 5, 177–187.
- Diehl M., Wahl H.-W., Barrett A.E., Brothers A.F., Miche M., Montepare J.M., Westerhof G.J., Wurm S. (2014). Awareness of aging: Theoretical considerations on an emerging concept. *Developmental Review*, 34, 93–113.
- Galambos N.L., Turner P.K., Tilton-Weaver L.C. (2005). Chronological and subjective age in emerging adulthood: The crossover effect. *Journal of Adolescent Research*, 20, 538–556.

- Gana K., Alaphilippe D., Bailly N. (2004). Positive illusions and mental and physical health in later life. *Aging & Mental Health*, 8(1), 58–64.
- Kaufman G., Elder G.H. (2002). Revisiting age identity. A research note. *Journal of Aging Studies*, 16, 169–176.
- Kotter-Grühn D., Kleinspehn-Ammerlahn A., Gerstor D., Smith J. (2009). Self-perceptions of aging predict mortality and change with approaching death: 16-year longitudinal results from the Berlin Aging Study. *Psychology and Aging*, 24, 654–667.
- Kowalik S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Logan J.R., Ward R., Spitze G. (1992). As old as you feel: age identity in middle and later life. *Social Forces*, 71, 451–467.
- Mirucka B., Bielecka U., Kisielewska M. (2016). Positive orientation, self-esteem, and satisfaction with life in the context of subjective age in older adults. *Personality and Individual Differences*, 99, 206–210.
- Oleś P., Steuden S., Toczolowski J. (red.). (2002). *Jak świata mniej widzę. Zaburzenia widzenia a jakość życia*. Lublin: TN KUL.
- Sadowski Z. (1994). Promocja zdrowia – szansa i konieczność. *Terapia i Leki*, 12, 401–407.
- Sękowski T. (2002). Rehabilitacja psychiczna niewidomych i słabowidzących uczniów klas maturalnych jako element przygotowania do trudnych sytuacji egzaminacyjnych. W: A. Pielecki (red.), *Problemy pedagogiki specjalnej w okresie przemian społecznych* (s. 229–232). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Stephan Y., Caudroit J., Chalabaev A. (2011). Subjective health and memory self-efficacy as mediators in the relation between subjective age and life satisfaction among older adults. *Aging & Mental Health*, 15, 428–437.
- Stephan Y., Chalabaev A., Kotter-Grühn D., Jaconelli A. (2013). “Feeling younger, being stronger”: An experimental study of subjective age and physical functioning among older adults. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 68, 1–7.
- Stephan Y., Sutin A.R., Terracciano A. (2015). How old do you feel? The role of age discrimination and biological aging in subjective age. *PLoS ONE*, 10(3).
- Steuden S. (2011). *Psychologia starzenia się i starości*. Warszawa: WN PWN.
- Szatur-Jaworska B. (2000). *Ludzie starzy i starość w polityce społecznej*. Warszawa: ASPRA 1R.
- Weiss D., Lang F.R. (2012). “They” are old but “I” feel younger: Age-group dissociation as a self-protective strategy in old age. *Psychology and Aging*, 27, 153–163.
- Weiss D., Sassenberg K., Freund A.M. (2013). When feeling different pays off: How older adults can counteract negative age-related information. *Psychology and Aging*, 28, 1140–1146.

Marlena Kilian

Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie
Wydział Nauk Pedagogicznych

Możliwości wzrokowe kierowców w starszym wieku a ich zdolność do bezpiecznego prowadzenia auta

Visual abilities of drivers in older age and their safe driving performance

STRESZCZENIE

Celem badań było udzielenie odpowiedzi na pytania: Jakie trudności w prowadzeniu auta generuje osłabienie w starszym wieku poszczególnych funkcji wzrokowych? oraz: Osłabienie których funkcji wzrokowych generuje największe trudności w prowadzeniu auta w starszym wieku? Przeprowadzono analizę 150 anglojęzycznych artykułów naukowych dotyczących wzrokowych trudności w prowadzeniu auta w okresie starości, które następnie opisano w ramach poszczególnych funkcji wzrokowych: ostrości wzroku, pola widzenia, wrażliwości na światło, oceny głębi, widzenia kolorów, wrażliwości na kontrast, uwagi wzrokowej i funkcji motorycznych gałek ocznych. Dowiedziono, że z umiejętnością i bezpieczeństwem prowadzenia auta najsilniej związana jest uwaga wzrokowa, następnie wrażliwość na kontrast oraz ograniczenie pola widzenia, które w związku z tym należałoby włączyć w ramy standardowej procedury badań wzroku zaawansowanych wiekowo kierowców. Sama zaś ostrość wzroku powinna być mierzona w środowisku bliższym rzeczywistym kompleksowym warunkom drogowym (oświetlenie, kontrast, statyczna versus dynamiczna ostrość wzroku). Uzyskane wyniki badań pozwalają upatrywać dużego potencjału w rehabilitacji zaawansowanych wiekowo kierowców w dziedzinie usprawniania kluczowych dla prowadzenia samochodu zdolności wzrokowych oraz ich oprzyrządowania w ramach kompensacji nabytych deficytów.

Słowa kluczowe: kierowanie autem, kierowcy, seniorzy, umiejętności wzrokowe, uszkodzenie wzroku, niepełnosprawność

SUMMARY

The aim of this study was to answer the following questions: What driving difficulties are caused by the weakening of visual functions in older age?, and: The weakening of which

visual functions causes the greatest difficulties in driving in older age? An analysis of 150 scientific articles in English on visual difficulties in older drivers was performed. The difficulties were then described according to the visual functions: visual acuity, field of vision, sensitivity to light, depth perception, colour vision, contrast sensitivity, visual attention and eye movements. It was proved that driving safety and driving performance correlated most strongly with visual attention, then with contrast sensitivity and a limited field of vision, which therefore should be included in a standardized eye test procedure for older drivers. Visual acuity should be measured in an environment more similar to actual complex traffic conditions (lighting, contrast, static versus dynamic visual acuity). The results allow us to see a huge potential in the rehabilitation of older drivers in the area of improving key driving visual skills and using assistive devices to compensate for acquired deficits.

Key words: driving, drivers, seniors, aging, visual abilities, visual impairment, disability

Wprowadzenie

Procesy demograficzne zachodzące w Europie sprawiają, że staje się ona „najstarszym” regionem świata. W 1993 r. osoby w wieku 60 lat i starsze stanowiły $\frac{1}{5}$ całościowej populacji 15 krajów członkowskich Unii Europejskiej, w roku 2020 będą reprezentować ponad $\frac{1}{4}$ populacji (Walker, Maltby, 1997). Co charakterystyczne, najszybciej starzeje się najstarsza kategoria wiekowa seniorów: w wielu europejskich krajach liczebność osób w wieku co najmniej 80 lat przyrasta w tempie 3–4% rocznie (Szukalski, 1998). Szacuje się, że w skali światowej do 2050 r. odsetek osób w wieku emerytalnym (60+ dla kobiet i 65+ dla mężczyzn) wzrośnie z 11% do 25%, natomiast w Europie z 27% do 51% (Polska Akademia Nauk, 2008). Według prognoz GUS w Polsce liczba osób w wieku emerytalnym wzrośnie z niemal 6,5 mln w 2010 r. do co najmniej 9,6 mln w roku 2035, co da tej kategorii wiekowej 27% udział w całej populacji kraju (Główny Urząd Statystyczny, 2009).

Proces starzenia się społeczeństw, z powodu zwiększonej podatności seniorów na dysfunkcje nabywane w toku naturalnego i patologicznego przebiegu starości, prowadzi do powiększania się populacji osób w zaawansowanym wieku z różnego rodzaju niepełnosprawnościami. Obniżenie sprawności funkcjonowania wzrokowego należy do bardziej powszechnych i charakterystycznych objawów starzenia się. Z wiekiem ludzkie soczewki żółkną, źrenica staje się mniejsza i słabiej reguluje na ilość światła wpadającego do oka. Soczewki tracą elastyczność i zdolność do skupiania ostrego obrazu. Dochodzi do utraty przejerności elementów kanału optycznego oka

(np.: rogówki, soczewki, ciała szkliste) (Kilian, 2012). Z wiekiem, w toku naturalnego oraz chorobowego starzenia się, osłabieniu ulegają takie funkcje wzrokowe jak: ostrość wzroku i wrażliwość na kontrast (Haegerstrom-Portnoy, Schneck, Brabyn, 1999; Wood, Bullimore, 1995), dynamiczna ostrość wzroku (Long, Crambert, 1990), kinetyczne pole widzenia (Talbot, Perkins, 1998), wrażliwość na olśnienia (Haegerstrom-Portnoy, Schneck, Brabyn, 1999), uwaga wzrokowa (Ball, Owsley, Beard, 1990), prędkość wzrokowego przetwarzania, wrażliwość na światło oraz wzrokowe przeszukiwanie (Kline i in., 1992). Do schorzeń wzrokowych najpowszechniejszych w starszym wieku należą: zaćma, jaskra, degeneracja plamki żółtej oraz retinopatia cukrzycowa, które prowadzą do zaburzenia funkcji wzrokowych a w zaawansowanym stadium wykazują silnie upośledzające skutki (Klein i in., 1995). Niesprawność wzrokowa utrudnia wykonywanie wielu czynności życia codziennego, również prowadzenie auta, tak ważne dla zachowania życiowej samodzielności w dorosłym wieku.

Kierowanie pojazdem to wysoko złożona czynność, w której wzrok pełni zasadniczą rolę. Obliczono, że 90% informacji kierowca pozyskuje przez system wzrokowy (Bailey, Sheedy, 1988), który działa we współpracy z funkcjami umysłowymi, pozwalając np. na skupienie uwagi, orientację w przestrzeni, dokonywanie oceny, wnioskowanie czy zapamiętywanie, oraz z funkcjami motorycznymi, np. w zakresie ruchomości gałek ocznych czy sprawności kończyn górnych i dolnych. Narastające z wiekiem problemy zdrowotne utrudniają sprostanie wymogom prowadzenia auta, przy czym dysfunkcje wzrokowe stanowią najczęstszy medyczny powód ograniczenia częstości kierowania pojazdami wśród kierowców w starszym wieku (Ragland, Satariano, MacLeod, 2004).

Dynamicznie postępujący proces starzenia się społeczeństwa polskiego oznacza szybki wzrost populacji kierowców w starszym wieku z problemami wzrokowymi, a tym samym – z poważnymi trudnościami w prowadzeniu auta. Ten nabrzmiewający problem społeczny wymaga podjęcia z uwagi na kwestię bezpieczeństwa będących za kółkiem seniorów oraz innych współużytkowników dróg, jak również z powodu silnie negatywnych skutków ograniczenia mobilności i samodzielności życiowej w przypadku konieczności rezygnacji z dalszego prowadzenia auta. Prezentowane badania stanowią próbę udzielenia odpowiedzi na pytania: Jakie trudności w prowadzeniu auta generuje osłabienie w starszym wieku poszczególnych funkcji wzrokowych? oraz: Osłabienie których funkcji wzrokowych generuje największe trudności w prowadzeniu auta w starszym wieku? W tym celu przeprowadzono analizę 150 anglojęzycznych artykułów naukowych dotyczących

wzrokowych trudności w prowadzeniu auta w okresie starości. Doniesienia naukowe zaprezentowano w podziale na poszczególne funkcje wzrokowe: ostrość wzroku, pole widzenia, wrażliwość na światło, ocena głębi, widzenie kolorów, wrażliwość na kontrast, uwaga wzrokowa oraz funkcje motoryczne gałek ocznych.

Umiejętność prowadzenia auta przez kierowców w starszym wieku z dysfunkcją wzroku

Badania nad prowadzeniem auta w starszym wieku przebiegają dwutorowo: mierzona jest zdolność osób do kierowania pojazdem, tj. kontrolowanie pojazdu (*driving performance*) oraz bezpieczeństwo prowadzenia auta, tj. ryzyko spowodowania wypadku samochodowego (*driving safety*). Jak stwierdzono – z wiekiem dochodzi do pogorszenia umiejętności prowadzenia auta (*driving performance*). Badania poprzeczne dostarczają mocnych dowodów empirycznych wystarczających dla uznania osłabiania się umiejętności kierowania samochodem wśród seniorów, choć trzeba zaznaczyć, że w ich analizie pomijano możliwy wpływ efektu kohortowego, tj. różnic między grupami wiekowymi wynikającymi nie tyle z ich wieku kalendarzowego, co z możliwych różnic historycznych i kulturowych. Badania te prowadzone były na interaktywnych symulatorach jazdy (Szlyk, Seiple, Viana, 1995), na zamkniętym torze samochodowym (Dobbs, Heller, Schopflocher, 1998) oraz w warunkach rzeczywistego ruchu drogowego (Wood, Mallon, 2001). Za pogorszenie z wiekiem umiejętności kierowania pojazdem obarczano głównie uszkodzenie wzroku (Wood, 1998; Wood, Mallon, 2001), pogłębiające się wśród seniorów m.in. w przebiegu zaćmy (Owsley i in., 1999), barwnikowego zwyrodnienia siatkówki (Szlyk i in., 1992) lub zwyrodnienia plamki żółtej związanego z wiekiem (Szlyk i in., 1995).

W kategorii bezpieczeństwa (*driving safety*) wykazano, że kierowców w starszym wieku cechuje wyższy wskaźnik wypadków samochodowych na przejechaną milę niż kierowców z jakiegokolwiek innej kategorii wiekowej, w razie wypadku zaś częściej doznają poważnych obrażeń ciała, również śmiertelnych (Cooper, 1990a; Stamatiadis, Deacon, 1995). Seniorzy również częściej uznawani są winnych wypadków (Cooper, 1990b), głównie z powodu popełniania powszechnych w tym wieku błędów: braku prawidłowej reakcji na znak drogowy (np. nierespektowanie znaków „stop”) czy sygnalizację świetlną, nieustępowania pierwszeństwa jazdy, niezauważania obiektów, utraty linii prostej jazdy. Najniebezpieczniejszym manewrem,

często skutkującym wypadkiem, jest w tym wieku zmiana pasa ruchu, zaś najniebezpieczniejszym miejscem – skrzyżowania (McGwin, Brown, 1990; Preusser i in., 1998).

Za podstawową przyczynę wypadków samochodowych popełnianych w starszym wieku uznaje się postępujące z wiekiem osłabienie funkcji wzrokowych (Shinar, Schieber, 1991). Wyższy wskaźnik wypadków samochodowych stwierdza się np. wśród seniorów z jaskrą oraz zaćmą (odpowiednio 3,6 razy i 2,5 razy większe ryzyko popełnienia wypadku w porównaniu z prawidłowo widzącymi kierowcami) (Owsley, McGwin, Ball, 1998). Operacja zaćmy wykazuje natomiast silny pozytywny wpływ na bezpieczeństwo kierowania pojazdem (Monestam, Wachtmeister, 1997). Badania (Kline i in., 1992) przeprowadzone na osobach w wieku 22–92 lata, przyjmujące za cel zidentyfikowanie trudności wzrokowych podczas prowadzenia auta wykazały, że z wiekiem nasilają się one w zakresie: nieoczekiwane pojawienie się pojazdów w obwodowym polu widzenia, zbyt ciemne znaki wyświetlane na desce rozdzielczej, niepewna ocena prędkości jazdy, trudności z widzeniem przez szyby oraz z czytaniem znaków drogowych. Trzeba podkreślić, że zdecydowana większość seniorów nigdy nie spowodowała wypadku (Evans, 1991), co deprecjonuje negatywną ocenę ich umiejętności opartą wyłącznie na wieku biologicznym, bez respektowania ogromnych w tej populacji wiekowej różnic indywidualnych.

Ocena podwyższonego wśród zaawansowanych wiekowo osób wskaźnika powodowania wypadków samochodowych wymaga uwzględnienia stosowanych przez nich mechanizmów adaptacyjnych, np. wolniejsza jazda poprawia zdolność do rozpoznawania obiektów i redukuje ryzyko udziału w kolizji. Zachowania samoregulacyjne to efektywny sposób podnoszenia bezpieczeństwa przy utrzymaniu mobilności. Polegają na zmianie dotychczasowych nawyków w celu kompensacji doznanych strat, np. utraty widzenia. W starszym wieku do najczęstszych należą: ograniczanie częstości prowadzenia auta, unikanie długich podróży, prowadzenia samochodu nocą, w godzinach szczytu, w nieznanach okolicach czy niebezpiecznych manewrów, np. skrętów w lewo (Ball i in., 1998). Modyfikowanie zachowań pozwala unikać na drodze sytuacji trudnych, co z kolei redukuje ryzyko spowodowania wypadku.

Czynność kierowania pojazdem angażuje wiele funkcji wzrokowych, poza ostrością wzroku, która najczęściej jako jedyna badana jest w procesie uzyskiwania prawa jazdy. Prawidłowa ostrość wzroku nie gwarantuje bezpieczeństwa za kółkiem, ponieważ za zdolność kontrolowania jazdy odpowiedzialne są również inne funkcje wzrokowe, jak: pole widzenia (Owsley

i in., 1991), wrażliwość na kontrast (Decina, Staplin, 1993) czy uwaga wzrokowa (Ball i in., 1993), ale również sprawność umysłowa (Johansson i in., 1996; Marottoli i in., 1994) lub współtowarzyszące schorzenia, np. cukrzyca (Hansotia, Broste, 1991). Niedocenianą, aczkolwiek bardzo niebezpieczną przyczyną osłabienia zdolności prowadzenia auta, może być w starszym wieku zażywanie lekarstw i ich uboczne, upośledzające skutki (Leveille i in., 1994; Ray, Fought, Decker, 1992).

Ostrość wzroku

Osłabienie ostrości wzroku niewątpliwie utrudnia prowadzenie auta. Nieemożność skupienia wzroku na bliskich odległościach osłabia zdolność odczytywania informacji z deski rozdzielczej, a obniżona zdolność widzenia do dali negatywnie wpływa na spostrzeganie znaków drogowych i tablic informacyjnych. W przypadku trudności z uzyskaniem wyraźnego obrazu podczas patrzenia do bliży pojawia się dodatkowa niezdolność do szybkiego refokusowania wzroku na dalszych odległościach i odwrotnie – w przypadku kłopotów z ostrym widzeniem do dali i nagłej potrzeby uzyskania wyraźnego widzenia bliższej odległości.

Choć ostrość wzroku badana jest w ramach standardowej na całym świecie procedury uzyskiwania prawa jazdy, nie istnieją żadne międzynarodowe standardy co do minimalnego poziomu ostrości wzroku wymaganego do prowadzenia auta. Różne kraje ustalają w tym względzie różne kryteria. W Australii wymagana ostrość wzroku to 6/12 lub 6/18, w większości stanów USA to również 6/12, w Wielkiej Brytanii 6/15, jednak ostatnio granica ta przesuwa się do poziomu 6/10. Prawdopodobnie przyjęte kryterium 6/12 nie jest krytycznym poziomem ostrości wzroku związanym z wypadkami samochodowymi. Niższy poziom ostrości wzroku mógłby być akceptowalny w procesie ubiegania się o prawo jazdy (Keeffe i in., 2002), jednak wciąż brak jest wiarygodnych badań naukowych określających poziom ostrości wzroku zapewniający bezpieczne kierowanie samochodem.

Przeprowadzono wiele badań nad relacją zachodzącą między ostrością wzroku a umiejętnością prowadzenia auta, uzyskując interesujące wyniki. Wbrew intuicyjnym hipotezom nie udało się stwierdzić znaczącego spadku umiejętności kierowania pojazdem wśród osób w starszym wieku z obniżoną ostrością wzroku (Schlag, 1993). Więcej – badania przeprowadzone przez Davida Carr i współpracowników (1992) w grupie 20 bardzo młodych ludzi (18–19 lat), 20 młodych (25–33 lata) i 20 starszych osób (69–84 lata) wykazały, że chociaż w najstarszej kategorii wiekowej utrata ostrości wzroku była

statystycznie znacząca, nie odnotowano żadnego spadku w zakresie umiejętności prowadzenia auta. W rzeczywistości, w kilku kategoriach testowych najstarsza grupa uzyskała lepsze wyniki od obu młodszych grup. Podobnie nie dowiedziono istnienia wyraźnie podwyższonego wskaźnika wypadków samochodowych (w realnych lub symulowanych warunkach) wśród seniorów z obniżoną ostrością wzroku (Charman, 1997; Hu, Trumble, Lu, 1997), co dowodzi małej wartości badań ostrości wzroku w procedurze ubiegania się o prawo jazdy. Co więcej – obniżona ostrość wzroku odgrywa małą rolę również w procesie podejmowania decyzji o całkowitym wycofaniu się z prowadzenia auta (Owsley, McGwin, 2010). Te zaskakujące wyniki tłumaczy się stosowanymi przez seniorów z obniżoną ostrością wzroku mechanizmami adaptacyjnymi polegającymi m.in. na rzadszym kierowaniu autem, najchętniej w znajomym środowisku (Freeman i in., 2006), czyli na unikaniu sytuacji wymagających, a przez to obniżaniu ryzyka spowodowania potencjalnego wypadku.

Ograniczenie pola widzenia

Podczas prowadzenia auta kierowca patrzy głównie przed siebie, ale kątem oka jest w stanie wykryć obecność ruchomych obiektów. Dzieje się tak, ponieważ skrajna część pola widzenia, choć pozbawiona ostrości wzroku, reaguje na ruch. Zdolność ta pozwala dostrzec potencjalne zagrożenie, np. nadmiernie zbliżający się pojazd, dlatego posiada duże znaczenie dla fizycznego bezpieczeństwa kierowców. Jednak z wiekiem pole widzenia zmniejsza się, zwłaszcza w części peryferyjnej, dochodzi do znacznego ubytku neuronów odpowiedzialnych za percepcję ruchu, co predysponuje seniorów do pomijania informacji obecnych w środowisku drogowym (Tran i in., 1998; Wist, Schrauf, Ehrenstein, 2000). Znaczne osłabienie wrażliwości na ruch dotyczy zarówno centralnego, jak i peryferyjnego widzenia (Wojciechowski, Trick, Steinman, 1995). Precyzyjniej będzie jednak powiedzieć, że dla osób starszych charakterystyczne jest ograniczenie funkcjonalnego pola widzenia, co częściowo wynika z samych ograniczeń wzrokowych, tj. ubytków w obwodowym polu widzenia, częściowo zaś ze zmian w zakresie wrażliwości na ruch i uwagi.

W serii pomiarów przeprowadzonych na zamkniętym torze samochodowym Joanne M. Wood i Rod J. Troutbeck (1992, 1994b, 1995) wykazali, że symulowane uszkodzenie pola widzenia może osłabić niektóre (np. rozpoznawanie znaków drogowych, unikanie przeszkód, czas reakcji), ale nie wszystkie (np. pomiar prędkości, odcinek hamowania) składowe czynności

kierowania autem. Wedle innych doniesień (Szlyk, Brigell, Seiple, 1993) seniorzy z symulowanym ograniczonym (połowicznym) polem widzenia znacząco częściej przekraczali linię pasa jazdy, redukowali prędkość jazdy, z większą różnorodnością operowali pedałem gazu i hamulca oraz powodowali dużo więcej wypadków (w warunkach laboratoryjnych). Wyniki te potwierdziły późniejsze badania prowadzone na osobach z faktycznym uszkodzeniem wzroku (Wood, 1999). Nie wiadomo jednak, na ile można je odnieść do kierowania autem w rzeczywistych kompleksowych warunkach ruchu drogowego.

W interpretacji przedstawionych wyników warto uwzględnić rolę mechanizmów adaptacyjnych – kierowcy bowiem mogą częściowo przewycięzać ograniczenia w polu widzenia poprzez intensyfikację ruchów gałek ocznych i głowy. Liczne badania pokazują, że seniorzy z ograniczonym polem widzenia uznani za bezpiecznych kierowców wykazują więcej zachowań skanujących niż seniorzy z ograniczonym polem widzenia skategoryzowani jako niebezpieczni kierowcy (Coeckelbergh i in., 2002; Elgin i in., 2010; Szlyk, Brigell, Seiple, 1993; Wood, Troutbeck, 1995). Poza tym, jak wykazano (Adler i in., 2005; Ramulu i in., 2009), kierowcy z zawężonym polem widzenia rzadziej decydują się na prowadzenie pojazdu lub zupełnie z tego rezygnują. Mogą również jeździć wolniej, ponieważ przy wysokiej prędkości kierowca wykrywa mniej sygnałów w ruchu drogowym, zwłaszcza na obwodzie pola widzenia (Rogé i in., 2004). Zaprezentowane wyniki badań stanowią podstawę dla obecnie rozwijanego w populacji zaawansowanych wiekiem kierowców, zwłaszcza w USA, treningu wzrokowego skanowania ruchu drogowego, co ma kompensować senioralne deficyty w zakresie pola widzenia i uwagi.

Dowodzony wpływ uszkodzenia pola widzenia na pogorszenie zdolności prowadzenia auta nie sprawia jednak, aby kierowcy z redukcją pola widzenia stanowili większe zagrożenie dla bezpieczeństwa jazdy w porównaniu z prawidłowo widzącymi kierowcami (Elgin i in., 2010; Racette, Casson, 2005; Wood i in., 2009). Nie stwierdzono bowiem większego wskaźnika samochodowych wypadków wśród osób z uszkodzonym polem widzenia (Decina, Staplin, 1993; Owsley, McGwin, Ball, 1998; Hu, Trumble, Lu, 1997). Badania porównawcze jednoocznych i obuocznych kierowców ciężarówek wykazały, że jednooczni kierowcy co prawda doświadczali osłabienia różnych funkcji wzrokowych, co jednak pozostawało bez większego wpływu na ich umiejętności bezpiecznego prowadzenia auta, porównywalne do umiejętności prezentowanych przez kierowców obuocznych (McKnight, Shinar, Hilburn, 1991). Wedle innych badań utrata pola widzenia była znacząco skorelowana

z liczbą wypadków liczonych w poprzedzającym badania okresie pięciu lat, ale tylko w przypadku silnego sensorycznego ubytku (Owsley, Ball, 1993). Kolejne doniesienia (Keltner, Johnson, 1992; Szlyk i in., 1992; Szlyk, Brigell, Seiple, 1993) potwierdzają istnienie związku między poważnie ograniczonym obwodowym polem widzenia a wzrostem wypadków samochodowych w symulowanych i rzeczywistych warunkach drogowych.

Wrażliwość na światło

Osoba w starszym wieku potrzebuje silniejszego oświetlenia dla uzyskania zbliżonego poziomu widzenia co w czasach młodości: oko 60-latka potrzebuje dwukrotnie, a oko 80-latka aż trzy-, czterokrotnie silniejszego oświetlenia niż oko osoby 20-letniej (Rosenbloom, 1992). Dzieje się tak, ponieważ z biegiem czasu, z powodu naturalnych i patologicznych zmian zachodzących z strukturach anatomicznych oka, do siatkówki dociera coraz mniej światła. Jak oszacowano, ilość światła padająca na dno oka 60-letniej osoby stanowi $\frac{1}{3}$ ilości światła docierającego do siatkówki przed 40 laty, przy tym samym natężeniu światła (Kenny, 1989). W przypadku zmian chorobowych charakterystycznych dla powszechnej w starszym wieku zaćmy, redukcja światła jest jeszcze silniejsza – zmętnienie soczewki powoduje przyćmienie, niewyraźne widzenie, nasilone w nocy, co utrudnia rozpoznawanie znaków drogowych, krawężników, a nawet pieszych czy innych pojazdów.

Niestety, zwiększonemu na starość zapotrzebowaniu na światło towarzyszy nasilona podatność na olśnienia, co generuje trudności zwłaszcza w kierowaniu autem w nocy (van den Berg i in., 2009). Niekontrolowane olśnienia mogą utrudniać widzenie znaków drogowych lub zbliżającego się z naprzeciwka ruchu samochodowego. Niepobawione trudności jest również prowadzenie auta w słoneczną pogodę. Za olśnienia odpowiedzialne jest zmętnienie elementów optycznych oka, upośledzające proces rozszczepiania światła, które ostrym strumieniem pada na siatkówkę. Olśnienia mogą być dwojakiego rodzaju: w łagodnej postaci, budzące dyskomfort w warunkach ekspozycji na źródło światła oraz, w zaawansowanej postaci, powodujące niepełnosprawność wzrokową, tj. redukcję widzenia do poziomu ślepoty prawnej. Oznacza to, że zaawansowany wiekowo kierowca po doznaniu olśnienia, np. z powodu ekspozycji na światła nadjeżdżających z naprzeciwka aut w warunkach nocnych, doznaje wręcz oślepienia, i w takim stanie przez pewien czas kontynuuje jazdę. Co jednak ciekawe, żadne badania nie wykazały, aby zwiększona podatność na upośledzające olśnienia była związana z udziałem w wypadkach samochodowych lub z trudnościami

w prowadzeniu auta (Ball i in., 1993; Owsley i in., 1998; Owsley i in., 2001). Być może trudność w ustaleniu rzeczywistej korelacji między tymi zmiennymi wynika z zawłości metodologicznych w definiowaniu i mierzeniu obiektywnie i subiektywnie pojętego olśnienia.

W starszym wieku powrót do normalnego widzenia po doznaniu olśnienia zajmuje dużo więcej czasu niż w młodszych latach życia. W wieku 90 lat jest około osiem razy dłuższy niż w wieku 65 lat i wynosi około 90 sekund (Brabyn i in., 2000). Dzieje się tak z powodu zmniejszania się z wiekiem rozmiaru źrenicy, która redukuje ilość światła wpadającego na dno oka, wolniej zwęża się i rozszerza, natomiast gęściejsza soczewka powoduje silniejsze rozpraszanie światła, prowadząc do osłabienia zdolności oka do szybkiej adaptacji do zmieniającego się natężenia oświetlenia. Wolniejsza adaptacja do światła i ciemności powoduje trudności w kierowaniu autem po doznaniu olśnienia, i odwrotnie – kiedy kierowca z dobrze oświetlonego otoczenia, np. w słoneczną pogodę, wjeżdża do słabo oświetlonego tunelu, przez pewien czas doświadcza poważnej wzrokowej niepełnosprawności. Umiejętności szybkiej adaptacji do warunków światła i ciemności wymaga zwłaszcza prowadzenie pojazdu w nocy. Kierowcy w starszym wieku często zgłaszają trudności z widzeniem o zmroku oraz niechęć do prowadzenia samochodu w takich warunkach ograniczonego oświetlenia (Kosnik, Sekuler, Kline, 1990). Niechęć osób starszych do kierowania pojazdem w nocy i samoograniczanie w tym zakresie wynikają nie tylko ze zwiększonego w tym wieku zapotrzebowania na światło, wrażliwości na olśnienia i dłuższego czasu adaptacji do światła i ciemności, to również efekt związany z obniżoną wrażliwością na kontrast (Brabyn i in., 2005) i ograniczeniem pola widzenia (Freeman i in., 2006). Osłabienie tychże funkcji wzrokowych i w związku z tym trudności w prowadzeniu auta w nocy stwierdza się wśród osób starszych z: jaskrą (Janz i in., 2009), zaćmą (Owsley i in., 1999) czy zwyrodnieniem plamki żółtej związanym z wiekiem (Scilley i in., 2002).

Ocena głębi

Warunkiem widzenia przestrzennego jest obuoczny odbiór informacji wzrokowych. Osoby starsze doświadczają osłabienia stereoskopowej percepcji głębi, co utrudnia dokonywanie przez nich trafnej wzrokowej oceny odległości (Brabyn i in., 2000). W zaawansowanym wieku dochodzi również do osłabienia zdolności percepcji ruchu, co może generować problemy z oceną prędkości. Wskutek problemów z oceną odległości i prędkości podczas

prowadzenia auta mogą pojawić się zaburzenia w zakresie: wyprzedzania innego pojazdu, zachowania bezpiecznego dystansu do jadącego z przodu auta, wykonywania skrętów i zachowania odpowiedniej odległości od krańcówników oraz parkowania.

Badania (Staplin, Lyles, 1991) prowadzone na symulatorach wykazały, że osoby starsze, zwłaszcza z najstarszej kategorii wiekowej, w związku z trudnościami z oceną prędkości aut poruszających się w ruchu drogowym, nieprecyzyjnie szacowały czas potrzebny do zderzenia z nadciągającym z naprzeciwka pojazdem, tj.: potrzebowały dużo dłuższego odstępu od auta dla podjęcia decyzji o wykonaniu bezpiecznego skrętu w lewo. U osób młodych im bliżej znajdowało się nadciągające z określoną prędkością auto, tym mniejszy był minimalny rozmiar akceptowalnej przerwy do wykonania manewru skrętu. Osoby starsze nie kierowały się oceną prędkości zbliżających się z naprzeciwka aut w procesie podejmowania decyzji o wykonaniu skrętu. Trudności w ocenie odległości i prędkości jazdy pojazdów wzmacnia dłuższy w starszym wieku czas reakcji, utrudniając podejmowanie trafnych decyzji w kompleksowych warunkach ruchu drogowego.

Widzenie kolorów

Z wiekiem dochodzi do spadku zdolności rozróżniania kolorów: w szóstej dekadzie życia o 25%, w ósmej o 58%, jednak nie zawsze w równomiernym stopniu w obu oczach (Cunningham, Brookbank, 1988). Za zmiany w percepcji kolorów odpowiedzialne jest żółknięcie części optycznych oka i zmniejszenie ich przepuszczalności dla światła. Szczególnie silne zmiany dotyczą widzenia kolorów zimnych, np. niebieskiego, który z czasem wydaje się być ciemniejszy i mniej intensywny (Kilian, 2012). Z biegiem lat odróżnianie koloru niebieskiego od zielonego staje się coraz trudniejsze. Rozpoznawanie barw ciepłych ulega osłabieniu w najmniejszym stopniu, dlatego fiolet (składający się z koloru czerwonego i niebieskiego) wydaje się bardziej czerwony. Trudności może zaś przysporzyć odróżnienie koloru fioletowego wyeksponowanego na czerwonym tle.

Kierowcy z deficytem w rozpoznawaniu kolorów wykazują dłuższy czas reakcji na sygnalizację świetlną, jednak nie stwierdza się istnienia pozytywnej korelacji między deficytami w rozpoznawaniu kolorów a udziałem w wypadkach samochodowych (Atchison i in., 2003). W rzeczywistych warunkach drogowych bowiem kluczowe informacje mogą być uzyskiwane z różnorodnych źródeł. Zatem osłabienie widzenia kolorów samo w sobie nie wzmaga ryzyka wypadków, ale może wpływać na mylną interpretację

kolorowych znaków, a inne wskazówki informacyjne (jak: jasność, pozycja, wzór) czasem mogą okazać się niewystarczające (Owsley, McGwin, 2010). Co jednak istotne, wśród kierowców w starszym wieku rzadko zdarza się zupełna niezdolność do rozpoznawania kolorów.

Wrażliwość na kontrast

Z czasem wrażliwość na kontrast ulega stępieniu, zwłaszcza w warunkach słabego oświetlenia, co może dokonywać się w procesie naturalnego starzenia się człowieka (m.in. z powodu redukcji ilości światła docierającego na dno oka oraz upośledzenia rozszczepiania światła przez mętniejące soczewki), ale może również być objawem schorzeń typowych dla starszego wieku, jak: zwyrodnienie plamki żółtej związane z wiekiem, jaskra, zaćma czy retinopatia cukrzycowa. Jak oszacowano, 75-latek potrzebuje co najmniej dwa razy silniejszego kontrastu dla utrzymania porównywalnego dla osoby młodej poziomu widzenia, natomiast 90-latek już sześciokrotnie silniejszego kontrastu (Brabyn i in., 2000).

Wrażliwość na kontrast odgrywa kluczową rolę w procesie rozpoznawania obiektów, w którym percepcja ich zarysów pełni nadrzędną rolę nad percepcją obszarów centralnych (Marmor, 1986). W codziennym funkcjonowaniu wzrokowym wrażliwość na kontrast pełni dominującą, nad ostrością wzroku, rolę. Dowiedziono, że jeśli jedno oko wykazuje wyższą wrażliwość na kontrast niż drugie, które za to odznacza się lepszą ostrością wzroku, preferowanym okiem będzie oko z lepszą wrażliwością na kontrast, a nie z wyższą ostrością (Loshin, White, 1984). James A. Marron i Ian L. Bailey (1982) w badaniach przeprowadzonych z pacjentami słabowidzącymi dowiedli, że wrażliwość na kontrast i pole widzenia mają większy wpływ na orientację przestrzenną i poruszanie się niż ostrość wzroku.

Badania naukowe dowodzą istnienia silnego związku między stępieniem wrażliwości na kontrast a zaburzeniem wykonywania czynności prowadzenia auta (Owsley, 1994; Owsley i in., 1999), rozpoznawaniem znaków drogowych (Owsley, Sloane, 1987) oraz podwyższonym wskaźnikiem wypadków samochodowych (Brown i in., 1993) wśród kierowców w starszym wieku. Seria badań prowadzonych pod przewodnictwem Joanne M. Wood (Wood, Dique, Troutbeck, 1993; Wood, Troutbeck, 1995) wykazała, że wrażliwość na kontrast jest pozytywnie związana z umiejętnością prowadzenia auta. Kiedy przebadano (Wood, Troutbeck, 1994a) wrażliwość na olśnienia, wrażliwość na kontrast i użyteczne pole widzenia okazało się, że wrażliwość na kontrast była, daleko poza zasięgiem pozostałych, najbardziej skuteczna w określaniu

wieku uczestników oraz ich umiejętności kierowania pojazdem. Wrażliwość na kontrast badana w warunkach fotopowych okazała się być lepszym predyktorem rozpoznawania znaków drogowych, przeszkód i pieszych podczas kierowania autem w nocy niż fotopowa ostrość wzroku (Anderson, Holliday, 1995; Wood, Owens, 2005).

Choć wąrażliwość na kontrast nie jest standardowo badana w procesie ubiegania się o prawo jazdy, wykazuje duże znaczenie dla bezpiecznego prowadzenia auta. Udowodniono jej związek z przeszłą historią udziału w wypadku samochodowym przez zaawansowanych wiekowo kierowców (Ball i in., 1993), ale nie stwierdzono związku z przyszłym wypadkiem samochodowym (Cross i in., 2009; Owsley, McGwin, Ball, 1998; Rubin i in., 2007). W toku badań nad pacjentami z jaskrą (Szlyk i in., 2002) okazało się, że nie powodowali oni więcej wypadków na symulatorze lub na rzeczywistej drodze niż grupa normalnie widząca. Nie stwierdzono żadnych różnic w zakresie 7 z 8 mierzonych wskaźników, z wyjątkiem obniżonej wąrażliwości na kontrast związanej z wolniejszą prędkością jazdy, częstszym przekraczaniem linii własnego pasa ruchu, dłuższym czasem hamowania. Z kolei prowadzone w Kalifornii (Hennessy, 1995; Hennessy, Janke, 2009) badania wąrażliwości na kontrast w procesie odnawiania prawa jazdy pokazały, że ci, którzy nie przeszli pozytywnie testów, byli bardziej skłonni do udziału w wypadkach samochodowych w późniejszym czasie w porównaniu z tymi, którzy testy przeszli pozytywnie.

Wyniki badań prowadzonych przez Cynthię Owsley i współpracowników (2001) na próbie seniorów z zaćmą dowodzą, że poważne uszkodzenie wąrażliwości na kontrast z powodu zaćmy podnosi ryzyko spowodowania wypadku przez kierowców w starszym wieku, nawet jeśli dotyczy jednego oka. Związek był dwa razy silniejszy w przypadku obuocznego, w porównaniu z jednoocznym, obniżeniem wąrażliwości na kontrast. Uszkodzenie wąrażliwości na kontrast było również silnie związane z niedawnym udziałem badanych w wypadku samochodowym. Wobec kierowców z historią udziału w wypadku samochodowym istniało prawie sześciokrotnie większe prawdopodobieństwo posiadania poważnego uszkodzenia wąrażliwości na kontrast w obu oczach w porównaniu z osobami bez zaćmy. Operacja zaćmy i wszczepienie soczewki zmniejszało ryzyko przyszłych wypadków samochodowych o 50% w porównaniu z tymi, którzy takiej operacji nie przeszli (Owsley i in., 2002). Kolejne badania (Wood, Mallon, 2001; Wood, Carberry, 2004) potwierdzają, że operacja zaćmy w starszym wieku poprawia zdolność prowadzenia auta, co tłumaczy się poprawą wąrażliwości na kontrast.

Uwaga wzrokowa

Wraz z przemieszczaniem się auta na drodze dynamicznie zmienia się otoczenie zewnętrzne, w pewnym stopniu kontrolowalne, po części niepewne co do czasu i miejsca pojawienia się kluczowych bodźców wzrokowych. W kontekście umiejętności i bezpieczeństwa prowadzenia samochodu w starszym wieku coraz częściej podkreśla się znaczenie uwagi wzrokowej, funkcji o charakterze sensorycznym i kognitywnym. Po raz pierwszy zasugerowano udział deficytów w zakresie uwagi w problemach w prowadzeniu auta w starszym wieku w publikacji autorstwa Karlene Ball, Cynthii Owsley i Bettiny Beard (1990). Ukute pojęcie użytecznego pola widzenia (*useful field of view* – UFOV) odniesiono do rozmiaru pola widzenia potrzebnego do wykonania konkretnego zadania. Rozmiar UFOV różni się od rozmiaru pola widzenia i jest zwykle mniejszy od obszaru wzrokowej wrażliwości. Jest odmienny w przypadku różnych osób i sytuacji. UFOV mierzone jest obuocznie i wymaga wykrywania, lokalizowania i identyfikowania obiektów w kompleksowej wzrokowej scenerii. Jego pomiar składa się z trzech komplementarnych subtestów: (1) badanie prędkości wzrokowego przetwarzania (*visual processing speed*), (2) podzielności uwagi (*divided attention*), (3) wybiórczości uwagi (*selective attention*). Po zsumowaniu ich wyniki dają całościowy wynik UFOV. Z wiekiem dochodzi do ograniczania prędkości przetwarzania informacji wzrokowych, umiejętności ignorowania dystraktorów oraz dzielenia uwagi (Ball, Roenker, Bruni, 1990), co prowadzi do zawężania się obszaru użytecznego pola widzenia (Ball, Owsley, 1991; Ball i in., 1993; Ball, Rebok, 1994).

Konstrukt UFOV zastosowano w badaniach empirycznych odkrywając, że osoby starsze z osłabioną zdolnością do podzielności uwagi wykazywały większe problemy w prowadzeniu auta (Ball, Owsley, Beard, 1990) oraz bogatszą historię udziału w wypadkach samochodowych w porównaniu z osobami bez tych deficytów (Ball i in., 1993). Obliczono, że wobec kierowców ze znacznym ubytkiem użytecznego pola widzenia istniało sześciokrotnie większe prawdopodobieństwo udziału w jednym lub więcej wypadkach w minionym okresie pięciu lat. Badania prowadzone pod przewodnictwem Karlene Ball (Ball, Owsley, 1991; Ball i in., 1993; Ball, Rebok, 1994) w grupie kierowców-seniorów dowiodły, że pomiar UFOV jest lepszym predyktorem wypadków niż sam wiek, ostrość wzroku czy stan umysłowy. Późniejsze badania zrealizowane przez Joanne M. Wood i współpracowników (2012) potwierdziły wysoką efektywność testu UFOV w przewidywaniu ryzyka wypadków wśród kierowców w starszym wieku. Osoby z wynikiem UFOV

klasyfikującym ich jako bezpiecznych kierowców wykazywały lepsze umiejętności kierowania autem i ulegały mniejszemu wpływowi dystraktorów wzrokowych i słuchowych. Liczne badania dowiodły, że gorszy wynik pomiaru UFOV jest silnym predyktorem retrospektywnych (Ball i in., 1993; Owsley i in., 1991) i prospektywnych wypadków samochodowych (Cross i in., 2009; Owsley, McGwin, Ball, 1998; Rubin i in., 2007). Deficyty w zakresie uwagi uznano nawet za bardziej wiarygodny predyktor wypadków samochodowych niż wzrokowe funkcje (Ball i in., 1993). Zgodnie z tym, wzrokowemu przetwarzaniu można przypisać zasadniczą rolę w etiologii wypadków samochodowych w starszym wieku.

Jak obliczono (Owsley, McGwin, Ball, 1998), zaawansowani wiekowo kierowcy z 40% lub większym uszkodzeniem użytecznego pola widzenia byli 2,2 razy bardziej narażeni na udział w wypadku w ciągu kolejnych trzech lat od badania. Na związek ten miała wpływ osłabiona podzielność uwagi. W badaniu tym żadna inna zdolność wzrokowa (ostrość wzroku, wrażliwość na kontrast, pole widzenia) nie była związana ze zwiększonym ryzykiem udziału w wypadku samochodowym, co wskazuje na pomiar uwagi wzrokowej metodą UFOV jako wiarygodne źródło prognozy dla bezpieczeństwa jazdy kierowców w starszym wieku. Podobne wyniki uzyskano w kolejnych, licznych badaniach (Ball i in., 2006; Clay i in., 2005; Cross i in., 2009; Owsley, McGwin, Ball, 1998; Rubin i in., 2007; Sims i in., 1998; Sims i in., 2000).

Uczni z Center for Mobility Enhancement in the Elderly na Western Kentucky University w USA w ramach badań wdrożeniowych opracowali nowy komputerowy symulator jazdy, który pomaga identyfikować kierowców w starszym wieku z problemami w przetwarzaniu wzrokowym, a zatem pochodzących z grupy podwyższonego ryzyko spowodowania wypadków samochodowych. Symulator służy również jako narzędzie ćwiczeń dla usprawnienia zdolności kompensacji percepcyjnych ograniczeń i samej umiejętności prowadzenia auta. Bada użyteczne pole widzenia, łącząc w jednym wyniku komponenty sensoryczne i kognitywne, dlatego może mierzyć zdolność kierowania pojazdem wśród osób starszych z i bez problemów wzrokowych. Predyktywną zdolność UFOV wykazano również w przypadku osób starszych po wylewie (George, Crotty, 2010), z chorobą Parkinsona (Classen i in., 2009), demencją (Duchek i in., 1998; Silva, Laks, Engelhardt, 2009).

Uzyskane wyniki znajdują dalsze implikacje w ocenie stosowania przez kierowców satelitarnych systemów nawigacji lub telefonów komórkowych, również zapewniających wolne ręce systemów głośnomówiących. Podatność na dystraktory ujawnia się szczególnie w złożonych środowiskach, np.: na

skrzyżowaniach, co wynika z pogłębiającej się z wiekiem niezdolności do filtrowania ważnych informacji z otoczenia pełnego bodźców o małym znaczeniu (Clarke i in., 2010). W praktyce osoby starsze ze słabym wynikiem UFOV podczas kierowania pojazdem powinny minimalizować obecność dystraktorów oraz unikać wielozadaniowości.

Ruchy gałek ocznych

Interesujące wyniki przyniosły badania ruchu gałek ocznych, czyli tzw. skanowania otoczenia dokonywanego podczas prowadzenia auta. Wykazano (Shinar, 2008) np., że podczas uczenia się nowej trasy fiksacja kierowców rozproszona jest szeroko po otoczeniu drogi, z przewagą fiksacji w jej górnej prawej części (gdzie znajdują się znaki drogowe). W miarę pogłębiania znajomości trasy fiksacja obejmuje mniejszy obszar z punktem modalnym przesuwającym się ku lewej stronie drogi, koncentrującym się na linii naprzeciw kierowcy. Fiksacja rzadko zatrzymuje się na liniach na drodze, co tłumaczy się zdolnością oka do wykrywania tych linii w obwodowym polu widzenia.

Z wiekiem osłabia się umiejętność szybkiego i efektywnego skanowania otoczenia. Osoby starsze wolniej przeszukują otoczenie w celu odnalezienia pożądaných informacji. Badania (Ranney, Simmons, 1992) prowadzone na symulatorach w grupie kierowców w młodym i starszym wieku polegały na podjęciu decyzji co do kierunku planowanego skrętu po zbliżeniu się do skrzyżowania i zasygnalizowaniu jej wciśnięciem odpowiedniego kierunkowskazu. Wśród kierowców starszych wiekiem czas podejmowania decyzji i reakcji był dłuższy, za co odpowiedzialny był wydłużony czas poświęcony na wzrokowe przeszukiwanie kompleksowego otoczenia. Inne badania porównawcze młodszych i starszych kierowców (Maltz, Shinar, 1999) pozwoliły ustalić, że zaawansowani wiekowo uczestnicy potrzebowali dłuższego czasu na wzrokowe przeszukiwanie, które dodatkowo cechowała większa liczba fiksacji i krótsze odcinki pomiędzy fiksacjami, chociaż średni czas ich trwania był taki sam. W zadaniu polegającym na oglądaniu zdjęcia ruchu drogowego z perspektywy kierowcy okazało się, że uczestnicy w starszym wieku poświęcali więcej czasu na wzrokowe skanowanie mniejszych obszarów obrazu, podczas gdy młodzi uczestnicy skanowali różne części wzrokowego obrazu bardziej równomiernie. Ponadto tylko seniorzy wracali do ponownego skanowania tych samych obszarów. W efekcie potrzebowali więcej czasu na wzrokowe przeszukiwanie dla otrzymania tych samych informacji. To charakterystyczne dla starszego wieku skanowanie otoczenia może odzwierciedlać związane z wiekiem trudności z utrzymaniem uwagi.

W przypadku poważnego obuocznego uszkodzenia pola widzenia ruchy gałek ocznych mogą być wykorzystywane jako strategia kompensacyjna. Istnieje bowiem zależność między częstością poruszania oczami podczas prowadzenia auta a umiejętnością kierowania pojazdem. Na przykład kierowcy z ubytkiem połowy lub ćwierci pola widzenia, których jazda w rzeczywistych warunkach została oceniona jako dobra, wykazywali nasilone ruchy gałek ocznych w porównaniu z tymi, których jazda oceniona była jako słaba (Wood i in., 2011). W toku innych badań prowadzonych z wykorzystaniem interaktywnego symulatora jazdy (Coeckelbergh i in., 2002) ustalono, że kierowcy z obuoczną utratą pola widzenia, którzy lepiej radzili sobie z prowadzeniem auta, intensywniej skanowali otoczenie. Wynika stąd potrzeba prowadzenia wśród kierowców w starszym wieku szkoleń w zakresie skanowania otoczenia, zwłaszcza w sytuacji obuocznego uszkodzenia pola widzenia.

Podsumowanie

Dokonana analiza dotychczasowego dorobku nauki w zakresie umiejętności i bezpieczeństwa prowadzenia auta w starszym wieku w kontekście doświadczanych deficytów wzrokowych przyniosła dość zaskakujące wyniki. Z jednej strony potwierdzono dość oczywistą hipotezę o osłabieniu zdolności kierowania pojazdem wśród osób w starszym wieku z dysfunkcją wzroku. Z drugiej strony okazało się, że z umiejętnością i bezpieczeństwem prowadzenia auta najsilniej związana była uwaga wzrokowa badana w ramach szerszego konstruktów użytecznego pola widzenia, następnie wrażliwość na kontrast oraz ograniczenie pola widzenia. W przypadku ostrości wzroku, standardowo mierzonej w procesie ubiegania się o prawo jazdy, związek ten okazał się być słaby.

Z tego wynika, że w ramy procedury badań wzroku zaawansowanych wiekowo kierowców należałoby włączyć pomiar uwagi wzrokowej, wrażliwości na kontrast oraz pola widzenia, dzięki czemu zmiany w zakresie umiejętności i bezpieczeństwa prowadzenia auta mogłyby być przewidywalne. Kompleksowość zadań wykonywanych przez kierowcę w warunkach drogowych powinna odzwierciedlać zarówno treść, jak i forma badań, dlatego zaleca się mierzenie ostrości wzroku w środowisku bliższym rzeczywistym warunkom drogowym, np.: w stanie silniejszego i słabszego oświetlenia, również olśnienia, z zastosowaniem lepszego i gorszego kontrastu rozpoznawanych znaków i obiektów. Ponadto warto rozważyć badanie ostrości wzroku w warunkach ruchu (statyczna versus dynamiczna ostrość wzroku) oraz wrażliwości na ruch w centralnej i peryferyjnej części pola widzenia.

Uzyskane wyniki badań pozwalają upatrywać dużego potencjału w rehabilitacji zaawansowanych wiekowo kierowców w dziedzinie usprawniania kluczowych dla prowadzenia samochodu zdolności wzrokowych oraz ich wyposażenia w pomoce rehabilitacyjne w ramach kompensacji nabytych deficytów. Potwierdza się i podkreśla efektywność szkoleń prowadzonych w zakresie skanowania otoczenia oraz wzrokowej uwagi. Istnieje potrzeba stworzenia wiarygodnych narzędzi do identyfikowania kierowców w starszym wieku zagrożonych wypadkami. Rozwój nauki i rehabilitacji w tej dziedzinie mógłby podnosić zdolność starszych kierowców do sprawnego i bezpiecznego prowadzenia pojazdu, tym samym pozwalając na jak najdłuższe zachowanie przez nich życiowej autonomii.

Bibliografia

- Adler G., Bauer M.J., Rottunda S., Kuskowski M. (2005). Driving habits and patterns in older men with glaucoma. *Social Work in Health Care*, 40, 75–87.
- Anderson S.J., Holliday I.E. (1995). Night driving: effects of glare from vehicle headlights on motion perception. *Ophthalmic and Physiological Optics*, 15, 545–551.
- Atchison D.A., Pendersen C., Dain S., Wood J.M. (2003). Traffic signal color recognition is a problem for both protan and deutan color-vision deficient. *Human Factors*, 45, 495–503.
- Bailey I.L., Sheedy J.E. (1988). Vision screening and driving licensure. W: *Transportation in an aging society* (Special Report 218, s. 294–324). Washington, DC: Transportation Research Board, National Research Council.
- Ball K., Owsley C. (1991). Identifying correlates of accident involvement for the older driver. *Human Factors*, 33, 583–595.
- Ball K., Owsley C., Beard B. (1990). Clinical visual perimetry underestimates peripheral field problems in older adults. *Clinical Vision Science*, 5, 113–125.
- Ball K., Owsley C., Sloane M.E., Roenker D.L., Bruni J.R. (1993). Visual attention problems as a predictor of vehicle crashes in older drivers. *Investigative Ophthalmology and Vision Sciences*, 34, 3110–3123.
- Ball K., Owsley C., Stalvey B., Roenker D.L., Sloane M.E., Graves M. (1998). Driving avoidance and functional impairment in older drivers. *Accident Analysis and Prevention*, 30, 313–322.
- Ball K., Rebok G. (1994). Evaluating the driving ability of older adults. *Journal of Applied Gerontology*, 13, 20–38.
- Ball K., Roenker D.L., Bruni J.R. (1990). Developmental changes in attention and visual search throughout adulthood. *Advances in Psychology*, 69, 489–508.

- Ball K., Roenker D., Wadley V., Edwards J., Roth D., McGwin G., Raleigh R., Joyce J.J., Cissell G.M., Dube T. (2006). Can high-risk older drivers be identified through performance-based measures in a department of motor vehicles setting? *Journal of the American Geriatric Society*, 54, 77–84.
- Brabyn J.A., Haegerstrom-Portnoy G., Schneck M.E., Lott L.A. (2000). Visual impairments in elderly people under everyday viewing conditions. *Journal of Visual Impairments and Blindness*, 94, 741–755.
- Brabyn J.A., Schneck M.E., Lott L.A., Haegerstrom-Portnoy G. (2005). Night driving self-restriction: vision function and gender differences. *Optometry and Vision Science*, 82, 755–764.
- Brown J., Greaney K., Mitchel J, Lee W.S. (1993). *Predicting accidents and insurance among older drivers*. Southington, CT: IIT Hartford Insurance Group.
- Carr D., Jackson T.W., Madden D.J., Cohen H.J. (1992). The effect of age on driving skills. *Journal of American Geriatrics Society*, 40, 567–73.
- Charman W.N. (1997). Vision and driving – A literature review and commentary, *Ophthalmic and Physiological Optics*, 17, 371–391.
- Clarke D.D., Ward P., Bartle C., Truman W. (2010). Older drivers' road traffic crashes in the UK. *Accident Analysis and Prevention*, 42, 1018–1024.
- Classen S., McCarthy D.P., Shechtman O., Awadzi K.D., Lanford D.N., Okun M.S., Rodriguez R.L., Romrell J., Bridges S., Kluger B., Fernandez H.H. (2009). Useful field of view as a reliable screening measure of driving performance in people with Parkinson's disease: Results of a pilot study. *Traffic Injury Prevention*, 10, 593–598.
- Clay O.J., Wadley V., Edwards J.D., Roth D., Roenker D.L., Ball K.K. (2005). Cumulative meta-analysis of the relationship between useful field of view and driving performance in older adults: Current and future implications. *Optometry and Vision Science*, 82, 724–731.
- Coeckelbergh T.R.M., Brouwer W.H., Cornelissen F.W., van Wolffelaar P., Kooijman A.C. (2002). The effect of visual field defects on driving performance. A driving simulator study. *Archives of Ophthalmology*, 120, 1509–1516.
- Cooper P.J. (1990a). Elderly drivers' views of self and driving in relation to the evidence of accident data. *Journal of Safety Research*, 21, 103–113.
- Cooper P. J. (1990b). Differences in accident characteristics among elderly drivers and between elderly and middle-age drivers. *Accident Analysis and Prevention*, 22, 499–508.
- Cross J.M., McGwin Jr. G., Rubin G.S., Ball K.K., West S.K., Roenker D.L, Owsley C. (2009). Visual and medical risk factors for motor vehicle collision involvement among older drivers. *British Journal of Ophthalmology*, 93, 400–404.
- Cunningham W.R., Brookbank J.W. (1988). *Gerontology: the psychology, biology, and sociology of aging*. New York: Harper & Row.

- Decina L.E., Staplin L. (1993). Retrospective evaluation of alternative vision screening criteria for older and younger drivers. *Accident Analysis and Prevention*, 25, 267–275.
- Dobbs A.R., Heller R.B., Schopflocher D.A. (1998). Comparative approach to identify unsafe older drivers. *Accident Analysis and Prevention*, 30, 363–370.
- Duchek J.M., Hunt L., Ball K., Buckles V., Morris J.C. (1998). Attention and driving performance in Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences and Social Sciences*, 53, 130–141.
- Elgin J., McGwin Jr. G., Wood J.M., Vaphiades M.S., Braswell R.A., DeCarlo D.K., Kline L.B., Owsley C. (2010). Evaluation of on-road driving in persons with hemianopia and quadrantanopia. *American Journal of Occupational Therapy*, 64, 268–278.
- Evans L. (1991). *Traffic Safety and the Driver*. New York, NY: Van Nostrand Reinhold.
- Freeman E.E., Munoz B., Turano K.A., West S.K. (2006). Measures of visual function and their association with driving modification in older adults. *Investigative Ophthalmology and Visual Science*, 47, 514–520.
- George S., Crotty M. (2010). Establishing criterion validity of the Useful Field of View assessment and Stroke Drivers' Screening Assessment: comparison to the result of on-road assessment. *American Journal of Occupational Therapy*, 64, 114–122.
- Haegerstrom-Portnoy G., Schneck M.E., Brabyn J.A. (1999). Seeing into old age: Vision function beyond acuity. *Optometry and Vision Science*, 76, 141–158.
- Hansotia P., Broste S.K. (1991). The effect of epilepsy or diabetes mellitus on the risk of automobile accidents. *New England Journal of Medicine*, 324, 22–26.
- Hennessy D.F. (1995). *Vision testing of renewal applicants: Crashes predicted when compensation for impairment is inadequate*, Sacramento, CA: California Department of Motor Vehicles, Research and Development Section.
- Hennessy D.F., Janke M.K. (2009). *Clearing a road to being driving fit by better assessing driving wellness: Development of California's prospective three-tier driving centered assessment system*. Technical report Research and Development Division, Licensing Operations Division, Sacramento, CA: California Department of Motor Vehicles.
- Horswill M.S., Marrington S.A., McCullough C.M., Wood J., Pachana N.A., McWilliam J., Raikos M.K. (2008). The hazard perception ability of older drivers. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences and Social Sciences*, 63, 212–218.
- Hu P.S., Trumble D., Lu A. (1997). *Statistical relationships between vehicle crashes, driving cessation, and age-related physical or mental limitations: Final summary report*. Washington, DC: US Department of Transportation.
- Janz N.K., Musch D.C., Gillespie B.W., Wren P.A., Niziol L.M. (2009). Evaluating clinical change and visual function concerns in drivers and nondrivers with glaucoma. *Investigative Ophthalmology and Visual Science*, 50, 1718–1725.

- Johansson K., Bronge L., Lundberg C., Persson A., Seideman M., Viitanen M. (1996). Can a physician recognize an older driver with increased crash risk potential? *Journal of American Geriatric Society*, 44, 1198–1204.
- Keeffe J.E., Jin C.F., Weih L.M., McCarty C.A., Taylor H.R. (2002). Vision impairment and older drivers: who's driving? *British Journal of Ophthalmology*, 86, 1118–1121.
- Keltner J.L., Johnson C.A. (1992). Visual function and driving safety. *Archives of Ophthalmology*, 1, 1697–1698.
- Kenny R.A. (1989). *Physiology of aging*, Chicago: Year Book Medical Publishers.
- Kilian M. (2012). Naturalne i patologiczne zmiany oczne w starszym wieku i ich subiektywne objawy. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 2, 91–105.
- Klein R., Wang Q., Klein B.E.K., Moss S.E., Meuer S.M. (1995). The relationship of age-related maculopathy, cataract and glaucoma to visual acuity. *Investigative Ophthalmology and Visual Science*, 36, 182–191.
- Kline D.W., Kline T.J.B., Fozard J.L., Kosnik W., Schieber F., Sekuler R. (1992). Vision, aging, and driving: The problems of older drivers. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences and Social Sciences*, 47, 27–34.
- Kosnik W.D., Sekuler R., Kline D.W. (1990). Self-reported visual problems of older drivers. *Human Factors*, 32, 597–608.
- Leveille S.G., Buchner D.M., Koepsell T.D., McCloskey L.W., Wolf M.E., Wagner E.H. (1994). Psychoactive medications and injurious motor vehicle collisions involving older drivers. *Epidemiology*, 5, 591–598.
- Long G.M., Crambert R.F. (1990). The nature and basis of age-related changes in dynamic visual acuity. *Psychology and Aging*, 5, 138–143.
- Loshin D.S., White J. (1984). Contrast sensitivity: the visual rehabilitation of the patient with macular degeneration. *Archives of Ophthalmology*, 102, 1303–1306.
- Maltz M., Shinar D. (1999). Eye movements of younger and older drivers, *Human Factors*, 41, 15–25.
- Marmor M.F. (1986). Visual changes with age. W: F.I. Caird, J. Williamson (red.), *The eye and its disorders in the elderly* (s. 27–36). Bristol: WRIGHT.
- Marottoli R.A., Cooney Jr L.M., Wagner D.R., Doucette J., Tinetti M.E. (1994). Predictors of automobile crashes and moving violations among elderly drivers. *Annals of Internal Medicine*, 121, 842–846.
- Marron J.A., Bailey I.L. (1982). Visual factors and orientation-mobility performance. *American Journal of Optometry and Physiological Optics*, 59, 413–426.
- McGwin G., Brown D.B. (1990). Characteristics of traffic crashes among young, middle-aged, and older drivers. *Accident Analysis and Prevention*, 31, 181–198.
- McKnight A.J., Shinar D., Hilburn B. (1991). The visual and driving performance of monocular and binocular heavy-duty truck drivers. *Accident Analysis and Prevention*, 23, 225–237.
- Monestam E., Wachtmeister L. (1997). Impact of cataract surgery on car driving: a population based study in Sweden. *British Journal of Ophthalmology*, 81, 16–22.

- Owsley C. (1994). Vision and driving in the elderly. *Optometry and Vision Science*, 71, 727–735.
- Owsley C., Ball K. (1993). Assessing visual function in the older driver. *Clinics in Geriatric Medicine*, 9, 389–401.
- Owsley C., Ball K., McGwin G. Jr., Sloane M.E., Roenker D.L., White M.F., Overley E.T. (1998). Visual processing impairment and risk of motor vehicle crash among older adults. *JAMA*, 279, 1083–1088.
- Owsley C., Ball K., Sloane M.E., Roenker D.L., Bruni J.R. (1991). Visual/cognitive correlates of vehicle accidents in older drivers. *Psychology and Aging*, 6, 403–415.
- Owsley C., McGwin G. Jr. (2010). Vision and driving. *Vision Research*, 50, 2348–2361.
- Owsley C., McGwin G., Ball K. (1998). Vision impairment, eye disease, and injurious motor vehicle crashes in the elderly. *Ophthalmic Epidemiology*, 5, 101–113.
- Owsley C., McGwin G. Jr., Sloane M.E., Wells J., Stalvey B.T., Gauthreaux S. (2002). Impact of cataract surgery on motor vehicle crash involvement by older adults. *JAMA*, 288, 841–849.
- Owsley C., Sloane M.E. (1987). Contrast sensitivity, acuity, and the perception of “real world” targets. *British Journal of Ophthalmology*, 71, 791–796.
- Owsley C., Sloane M.E., Skalka H.W., Jackson C.A. (1990). A comparison of the Regan Low-Contrast Letter Charts and contrast sensitivity testing in older patients. *Clinical Vision Science*, 5, 325–334.
- Owsley C., Stalvey B.T., Wells J., Sloane M.E. (1999). Older drivers and cataract: driving habits and crash risk. *Journal of Gerontology: Biological Sciences and Medical Sciences*, 54, 203–211.
- Owsley C., Stalvey B.T., Wells J., Sloane M.E., McGwin G. Jr. (2001). Visual risk factors for crash involvement in older drivers with cataract. *Archives of Ophthalmology*, 119, 881–887.
- Polska Akademia Nauk (2008). *Polska w obliczu starzenia się społeczeństwa: diagnoza i program działania*. Komitet Prognoz „Polska 2000 plus” przy Prezydium PAN, Warszawa: PAN.
- Preusser D.F., Williams A.F., Ferguson S.A., Ulmer R.G., Weinstein H.B. (1998). Fatal crash risk for older drivers at intersections. *Accident Analysis and Prevention*, 30, 151–159.
- Racette L., Casson E.J. (2005). The impact of visual field loss on driving performance: Evidence from on-road driving assessments. *Optometry and Vision Science*, 82, 668–674.
- Ragland D.R., Satariano W.A., MacLeod K.E. (2004). Reasons given by older people for limitation or avoidance of driving. *The Gerontologist*, 44, 237–244.
- Ramulu P., West S., Munoz B., Jampel H., Friedman D. (2009). Driving cessation and driving limitation in glaucoma: the Salisbury Eye Evaluation Project. *Ophthalmology*, 116, 1846–1853.
- Ranney T.A., Simmons L.A.S. (1992). The effects of age and target location uncertainty on decision making in a simulated driving task. *Proceedings of the Human Factors Society*, 36, 166–170.

- Ray W.A., Fought R.L., Decker M.D. (1992). Psychoactive drugs and the risk of injurious motor vehicle crashes in elderly drivers. *American Journal of Epidemiology*, 136, 873–883.
- Rogé J., Pebayle T., Lambilliotte E., Spitzenstetter F., Giselbrecht D., Muzet A. (2004). Influence of age, speed and duration of monotonous driving task in traffic on the drivers useful visual field. *Vision Research*, 44, 2737–2744.
- Rosenbloom A.A. (1992). Physiological and functional aspects of aging, vision, and visual impairment. W: A.L. Orr (red.), *Vision and Aging. Crossroads for service delivery* (s. 47–68). New York: American Foundation for the Blind.
- Rubin G.S., Ng E.S., Bandeen-Roche K., Keyl P.M., Freeman E.E., West S.K. (2007). A prospective, population-based study of the role of visual impairment in motor vehicle crashes among older drivers: The SEE study. *Investigative Ophthalmology and Visual Science*, 48, 1483–1491.
- Schlag B. (1993). Elderly drivers in Germany – Fitness and driving behavior. *Accident Analysis and Prevention*, 25, 47–55.
- Scilley K., Jackson G.R., Cideciyan A.V., Maguire M.G., Jacobson S.G., Owsley C. (2002). Early age-related maculopathy and self-reported visual difficulty in daily life. *Ophthalmology*, 109, 1235–1242.
- Shinar D. (2008). Looks are (almost) everything: Where drivers look to get information? *Human Factors*, 50, 380–384.
- Shinar D., Schieber F. (1991). Visual requirements for safety and mobility of older drivers. *Human Factors*, 33, 507–519.
- Silva M.T., Laks J., Engelhardt E. (2009). Neuropsychological tests and driving in dementia: a review of the recent literature. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 55, 484–488.
- Sims R.V., McGwin Jr. G., Allman R.M., Ball K., Owsley C. (2000). Exploratory study of incident vehicle crashes among older drivers. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 55, 22–27.
- Sims R.V., Owsley C., Allman R.M., Ball K., Smoot T.M. (1998). A preliminary assessment of the medical and functional factors associated with vehicle crashes in older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 46, 556–561.
- Stamatiadis N., Deacon J.A. (1995). Trends in highway safety: effects of an aging population on accident propensity. *Accident Analysis and Prevention*, 27, 443–459.
- Staplin L., Lyles R.W. (1991). Age differences in motion perception and specific traffic maneuver problems. *Transportation Research Record*, 1325, 23–33.
- Szlyk J.P., Alexander K.R., Severing K., Fishman G.A. (1992). Assessment of driving performance in patients with retinitis pigmentosa. *Archives of Ophthalmology*, 110, 1709–1713.
- Szlyk J.P., Brigell M., Seiple W. (1993). Effects of age and hemianopic visual field loss on driving. *Optometry and Vision Science*, 70, 1031–1037.

- Szlyk J.P., Pizzimenti C.E., Fishman G.A., Kelsch R., Wetzel L.C., Kagan S., Ho K. (1995). A comparison of driving in older subjects with and without age-related macular degeneration. *Archives of Ophthalmology*, 113, 1033–1040.
- Szlyk J.P., Seiple W., Viana M. (1995). Relative effects of age and compromised vision on driving performance. *Human Factors*, 37, 430–436.
- Szlyk J.P., Taglia D.P., Paliga J., Edward D.P., Wilensky J.T. (2002). Driving performance in patients with mild to moderate glaucomatous clinical vision changes. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 39(4), 467–495.
- Szukalski P. (1998). Proces starzenie się społeczeństw Europy: spojrzenie perspektywiczne. *Gerontologia Polska*, 6, 51–55.
- Talbot E.M., Perkins A. (1998). The benefit of second eye cataract surgery. *Eye*, 12, 983–989.
- Tran D.B., Silverman S.E., Zimmerman K., Feldon S.E. (1998). Age-related deterioration of motion perception and detection. *Graefes Archive for Clinical & Experimental Ophthalmology*, 236, 269–273.
- Van den Berg T.J.T.P., (René) van Rijn L.J., Kasper-Bongers R., Vonhoff D.J., Völker-Dieben H.J., Grabner G., Nischler C., Emesz M., Wilhelm H., Gamer D., Schuster A., Franssen L., de Witt G.C., Coppens J.E. (2009). Disability Glare in the Aging Eye. Assessment and Impact on Driving, *Journal of Optometry*, 2, 112–118.
- Walker A., Maltby T. (1997). *Ageing Europe*. Buckingham: Open University Press.
- Wist E.R., Schrauf M., Ehrenstein W.H. (2000). Dynamic vision based on motion-contrast: Changes with age in adults. *Experimental Brain Research*, 134, 295–300.
- Wojciechowski R., Trick G.L., Steinman S.B. (1995). Topography of the age-related decline in motion sensitivity. *Optometry and Vision Science*, 72, 67–74.
- Wood J.M. (1998). Effect of aging and vision on measures of driving performance. *Vision in Vehicles*, 6, 333–341.
- Wood J.M. (1999). How do visual status and age impact on driving performance as measured on a closed circuit driving track? *Ophthalmic Physiological Optics*, 19, 34–40.
- Wood J.M., Bullimore M.A. (1995). Changes in the lower displacement limit for motion with age. *Ophthalmic and Physiological Optics*, 15, 31–36.
- Wood J.M., Carberry T.P. (2004). Older drivers and cataracts: Measures of driving performance before and after cataract surgery. *Journal of the Transportation Research Board*, 186, 7–13.
- Wood J.M., Carberry T.P. (2006). Bilateral cataract surgery and driving performance. *British Journal of Ophthalmology*, 90, 1277–1280.
- Wood J.M., Chaparro A., Lacherez P., Hickson L. (2012). Useful Field of View Predicts Driving in the Presence of Distracters. *Optometry and Vision Science*, 89, 373–381.

- Wood J.M., Dique T., Troutbeck R. (1993). The effect of artificial visual impairment on functional visual fields and driving performance. *Clinical Vision Science*, 8, 563–575.
- Wood J.M., Mallon K. (2001). Comparison of Driving Performance of Young and Old Drivers (with and without Visual Impairment) Measured during In-Traffic Conditions, *Optometry and Vision Science*, 78, 343–349.
- Wood J.M., McGwin Jr. G., Elgin J., Vaphiades M.S., Braswell R.A., DeCarlo D.K., Kline L.B., Meek G.C., Searcey K., Owsley C. (2009). On-road driving performance by persons with hemianopia and quadrantanopia. *Investigative Ophthalmology and Visual Science*, 50, 577–585.
- Wood J.M., McGwin G. Jr., Elgin J., Vaphiades M.S., Braswell R.A., DeCarlo D.K., Kline L.B., Owsley C. (2011). Hemianopic and quadrantanopic field loss, eye and head movements, and driving. *Investigative Ophthalmology and Visual Science*, 52, 1220–1225.
- Wood J.M., Owens D.A. (2005). Standard measures of visual acuity do not predict drivers' recognition performance under day or night conditions. *Optometry and Vision Science*, 82, 698–705.
- Wood J.M., Troutbeck R. (1992). Effect of restriction of the binocular visual field on driving performance. *Ophthalmic and Physiological Optics*, 12, 291–298.
- Wood J.M., Troutbeck R.J. (1994a). Investigation of the effect of age and visual impairment on driving and vision performance. W: *Research issues on bicycling, pedestrians, and older drivers* (Transportation Research Record nr 1438). Washington, DC: Transportation Research Board.
- Wood J.M., Troutbeck R.J. (1994b). Effect of visual impairment on driving. *Human Factors*, 36, 476–87.
- Wood J.M., Troutbeck R. (1995). Elderly drivers and simulated visual impairment. *Optometry and Vision Science*, 72, 115–124.

Netografia:

Główny Urząd Statystyczny, *Prognoza ludności na lata 2008–2035*. GUS, Warszawa 2009. http://stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/L_prognoza_ludnosci_na_lata_2008_2035.pdf (dostęp: 2.11.2016).

Piotr Witek, Anna Rozborska, Aleksander Waszkielewicz,
Mikołaj Rotnicki

Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego, Kraków

Luca Brayda

Istituto Italiano di Tecnologia, Genova

Echolokacja – mit czy istotny element rehabilitacji osób z niepełnosprawnością wzroku

Echolocation – a myth or a significant part of the rehabilitation of the visually impaired people

STRESZCZENIE

W powszechnej świadomości posiadanie przez ludzi zdolności do echolokacji nadal postrzegane jest jako nadzwyczajna umiejętność, dostępna tylko nielicznym osobom. Tymczasem przytaczane w prezentowanym artykule badania dowodzą, że zdolność taką posiada każdy, bez względu na to, czy jest niewidomy, czy nie ma żadnych problemów ze wzrokiem. Co więcej, naukowcy bardzo precyzyjnie ustalili, jakie dźwięki są optymalne do posługiwania się ludzką echolokacją oraz jak i w jakich okolicznościach należy je generować. Niestety, wszystkie dotychczasowe analizy traktowały ludzką echolokację jedynie jako fenomen, przez co nie koncentrowały się one na stworzeniu kompleksowej i usystematyzowanej metodologii nauczania ludzkiej echolokacji. Tymczasem na potrzeby realizacji projektów i badań powstały zestawy najróżniejszych ćwiczeń usprawniających wykorzystanie zmysłu słuchu, umożliwiające wyłączenie przez mózg tłumienia słyszanego echa, czy też pomagające osobom testującym je w prawidłowy sposób interpretować odbicia fal dźwiękowych, a przez to precyzyjnie lokalizować obiekty w przestrzeni. Opisywane w prezentowanej publikacji ćwiczenia z obszaru pasywnego i aktywnego echolokacji to przykłady, które warto wykorzystać podczas nauczania oraz uczenia się ludzkiej echolokacji. W Polsce brak jest źródeł wiedzy, do których mogą sięgnąć tyflopadaagodzy lub nauczyciele orientacji przestrzennej na temat echolokacji. Zadaniem kształcących ich uczelni powinno być zebranie i usystematyzowanie istniejącej wiedzy, a następnie odpowiedzialne przekazanie jej przyszłym kadrom.

Słowa kluczowe: ludzka echolokacja, niewidomi, orientacja przestrzenna, rehabilitacja, dźwięk

SUMMARY

Human echolocation is still commonly perceived as a supernatural skill accessible only to a very limited group. However, the hereby presented examples of research prove that all of us have this ability – no matter if visually impaired or not. Furthermore, scientists very precisely determined the sounds which are optimal for human echolocation and how and when they should be generated. Unfortunately, all analyses performed so far have considered human echolocation as a phenomenon and so have not focused on the development of comprehensive and systematized methodology of teaching human echolocation. In the meantime, as part of projects and studies, various sets of practical exercises were developed which improve participants' hearing abilities, enabling their brains to stop masking echoes, or helping them to correctly interpret reflected sound waves and so precisely locate objects in the space. The exercises related to passive and active echolocation described in this article might serve as examples to be used in teaching and learning human echolocation. In Poland, there are no reference materials on that topic which could be used by vision teachers or O&M specialists. The objective of higher education institutions that provide training for them should be to collect and systematize the existing knowledge and then responsibly impart it to future specialists.

Key words: human echolocation, blind, spatial orientation, rehabilitation, sound

Wprowadzenie

Echolokacja jako zdolność występująca w naturze jest powszechnie znanym zjawiskiem. Większość osób postrzega ją jako zdolność niektórych zwierząt, takich jak delfiny czy nietoperze, do wykrywania obiektów lub nawet identyfikacji swoich ofiar poprzez analizę generowanych przez siebie dźwięków i echa ich odgłosów, odbitych od napotkanych przeszkód (Arias i in., 2012). Echolokacja identyfikowana jest również z urządzeniami technicznymi, takimi jak sonary lub sądy akustyczne. Jeśli jednak te same osoby zapytamy o ludzką echolokację, przed oczami stają im super bohaterzy wyposażeni w nadprzyrodzone moce. Niestety nadal większość osób postrzega zjawisko ludzkiej echolokacji jako termin pochodzący z literatury science fiction. Tymczasem na całym świecie doskonale funkcjonują osoby nazywane echolokatorami, czyli ludzie aktywnie wykorzystujący echolokację w codziennym życiu. Do najbardziej znanych należą Ben Underwood oraz Daniel Kish.

Ben Underwood¹ w wieku dwóch lat stracił oboje oczu z powodu złośliwego nowotworu siatkówki. Bez jakiegokolwiek pomocy zaczął wykorzystywać echolokację do samodzielnego poruszania się, początkowo w obrębie

¹ Ben Underwood, <http://www.benunderwood.com/> (dostęp: 03.11.2016).

własnego domu, a później także poza nim. W wieku trzech lat bezbłędnie identyfikował przeszkody napotymane na swej drodze bez dotykania ich (jedynie za pomocą echolokacji) oraz odnajdywał alternatywne drogi umożliwiające ich ominięcie. Rozwijane z upływem lat umiejętności pozwoliły mu funkcjonować w sposób zbliżony do jego widzących rówieśników – jako niewidomy nastolatek był w stanie biegać, jeździć na rolkach i deskorolce, grać w piłkę nożną i koszykówkę, a nawet jeździć na rowerze. Niestety w wieku szesnastu lat Ben przegrał swą walkę z nowotworem.

Daniel Kish² całkowicie stracił wzrok tuż po swoich pierwszych urodzinach. Od tego czasu, podobnie jak Ben Underwood, samodzielnie rozwijał zdolności echolokacyjne. Jego umiejętności umożliwiły mu, jako pierwszej osobie niewidomej w Stanach Zjednoczonych, zdobycie uprawnień instruktora nauki orientacji przestrzennej. Bazując na swoim doświadczeniu, powołał do życia organizację World Access for the Blind³, w ramach której na całym świecie osobiście promuje i prowadzi szkolenia z ludzkiej echolokacji.

W latach 50. XX wieku naukowcy powszechnie uważali, że „u niewidomego orientacja przestrzenna powstaje na podstawie innych spostrzeżeń, które dostarczają mu wiadomości o tym, co go otacza. Mobilizuje on wszystkie rodzaje wrażeń, którymi dysponuje a które działając łącznie mogą do pewnego stopnia kompensować brak wzroku” (Swierłow, 1957, s. 146). Co ciekawe, już ponad ćwierć wieku wcześniej, Maria Grzegorzewska (1929, s. 71) analizując wyniki badań przeprowadzonych w 1821 r. odnotowała, że „Pod nazwą zmysłu przeszkód opisano zdolność odczuwania przez niewidomych przedmiotów na małą odległość, co w ich życiu stanowi akcję zapobiegawczą, chroniąc od zetknięcia się z niemi”. Sama uważała, że „przedmioty są odczuwane na odległość, dzięki temu, że fale z tych bodźców fizycznych, które zastępują bodźce wzrokowe u niewidomych, są odbite przez przedmioty rozciągle i nieprzenikliwe, i w powrotnej drodze uderzają o organy zmysłowe niewidomego” (tamże, s. 88). Dziś już z całą pewnością wiemy, że za owe „inne spostrzeżenia” w przeważającej mierze odpowiada zjawisko ludzkiej echolokacji.

² Daniel Kish, https://en.wikipedia.org/wiki/Daniel_Kish (dostęp: 03.11.2016).

³ World Access for the Blind, <http://www.worldaccessfortheblind.org/> (dostęp: 03.11.2016).

Ludzka echolokacja

Ludzka echolokacja uznawana jest przede wszystkim za aktywny tryb percepcji. Definiuje się ją jako zdolność ludzi do wykrywania, odróżniania i lokalizowania przeszkody poprzez przetwarzanie informacji akustycznej zawartej w echu wytworzonym przez odbicia od otaczających obiektów samodzielnie wygenerowanych dźwięków (Arias, Ramos, 1997). Za samodzielnie generowane dźwięki uznaje się m.in. pstrykanie palcami oraz tzw. kłaskanie, czyli różne odgłosy generowane językiem w jamie ustnej (Johnson, 2012). Analizując i porównując charakterystykę wygenerowanego dźwięku z echem odbitym od przeszkody, echolokator jest w stanie nie tylko stwierdzić występowanie danego obiektu, precyzyjnie określić kierunek i odległość do niego, lecz także ocenić wielkość przeszkody, jej kształt, a w niektórych przypadkach również strukturę jej powierzchni oraz rodzaj materiału, z jakiego została ona wykonana.

Istnieją dwa rodzaje ludzkiej echolokacji – aktywny i pasywny (Kish, 2013). Wspomniana już wcześniej aktywna echolokacja bazuje na dźwiękach świadomie generowanych przez echolokatora. Dzięki temu może on w danym miejscu i sytuacji dobrać optymalny dla nich dźwięk i kierunkowo wysłać go w pożądaną stronę. Pasywna echolokacja uzależniona jest od odgłosów generowanych przez otoczenie echolokatora oraz od dźwięków przypadkowo bądź mimowolnie przez niego wytwarzanych, takich jak odgłos kroków, uderzeń laski o podłogę czy szelest ubrań. „Ponieważ są one wytwarzane przez użytkownika, lecz brakuje im pewnych cech powtarzalności występujących w sygnałach organicznych, uznajemy je za dźwięki pół-aktywne” (tamże, s. 16). Korzystając z nich, echolokator jest w stanie jedynie wykryć obecność dużych obiektów w rodzaju zaparkowanego samochodu lub zdobyć ogólne informacje na temat wielkości czy kształtu pomieszczenia, w którym aktualnie się znajduje, lecz nie może z ich pomocą zidentyfikować niewielkich przedmiotów lub precyzyjnie zróżnicować obiektów poprzez zapoznanie się z ich właściwym kształtem czy wielkością (Kish, 2013). Wielu niewidomych od dziecka, nie posiadających żadnej wiedzy na temat echolokacji, nieświadomie korzysta z jej pasywnej odmiany. Postronni osoby błędnie uznają to za kolejną zdolność niewidomych do rozróżniania prądów powietrznych, kierowania się intuicją bądź też za nadzwyczajną orientację przestrzenną (Johnson, 2012).

W tym miejscu stanowczo należy podkreślić, iż ludzka echolokacja nie stanowi zdolności dostępnej tylko i wyłącznie osobom o szczególnych talentach, posiadającym nadzwyczajnie rozwinięty zmysł słuchu lub cechującym

się innymi ponadprzeciętnymi umiejętnościami. Zdolność echolokowania posiada każdy człowiek niedotknięty poważną dysfunkcją słuchu. Fakt ten najdobitniej potwierdza doskonale znane większości ludzi zjawisko występujące w trakcie jazdy samochodem. Każda z osób będących kiedyś w takiej sytuacji może stwierdzić, że siedząc przy otwartym oknie we wnętrzu jadącego pojazdu, słyszała mijane przez samochód latarnie uliczne, drzewa rosnące przy drodze lub inne, nie generujące własnych dźwięków obiekty zlokalizowane wzdłuż trasy przejazdu. Słyszenie tych przedmiotów możliwe było za sprawą dźwięku wygenerowanego przez silnik samochodu, który następnie odbity od przydrożnego obiektu, przez otwarte okno wracał do ucha pasażera.

W trakcie przeprowadzanych w 2010 r. badań nad właściwościami dźwięków generowanych przez człowieka, dziesięciu studentów nie mających problemów ze wzrokiem podjęło usystematyzowaną próbę nauczania się ludzkiej echolokacji. Już po kilku tygodniach w trakcie których ochotnicy odbywali codzienne, dwugodzinne treningi, pomimo braku wcześniejszej styczności z ludzką echolokacją, byli oni w stanie z zamkniętymi oczami dokładnie lokalizować obiekty w przestrzeni (Rojas i in., 2010). Dodatkowo, badania prowadzone m.in. z udziałem Daniela Kisha pokazują, że w przypadku ludzkiej echolokacji dochodzi do przesunięcia funkcji interpretowania echa akustycznego i percepcji przestrzennej, z kory słuchowej do kory wzrokowej, czyli obszaru mózgu zazwyczaj wykorzystywanego przez zmysł wzroku (Thaler, Arnott, Goodale, 2011). Wynika to stąd, że proces widzenia i słyszenia są bardzo podobne w swej mechanice, w trakcie obydwu dochodzi do przetworzenia przez mózg odbitych i przechwyconych fal energii. W przypadku wzroku są to fale światła wysyłane z jego źródła, które odbite od powierzchni docierają do oczu. W przypadku słuchu są to fale dźwiękowe, które odbite od obiektów docierają do uszu człowieka. Oznacza to, że zdolność do korzystania z echolokacji posiada każdy człowiek, niezależnie od tego czy jest on osobą niewidomą czy nie (Wallmeier, Geßele, Wiegrebe, 2013).

Badania nad echolokacją

Naukowcy już od połowy XVIII wieku starali się analizować, w ich rozumieniu, nadzwyczajne zdolności osób niewidomych. Na początku dziewiętnastego stulecia szczególną uwagę zwrócił na siebie James Holman (1786–1857), okrzyknięty przez jemu współczesnych Ślepym Podróżnikiem (Roberts, 2006). Holman jako oficer marynarki wojennej został ranny, a na skutek

odniesionych obrażeń stracił wzrok w wieku 25 lat. Będąc bardzo aktywnym człowiekiem, najpierw rozpoczął i ukończył studia, a następnie w 1819 r. samodzielnie wyruszył w swoją pierwszą wielką podróż. Wraz z upływem lat, bez pomocy wzroku, samodzielnie okrążył ziemię i odwiedził wszystkie kontynenty. Został członkiem Królewskiego Towarzystwa Geograficznego, a opisane przez niego podróże cieszyły się dużym uznaniem. Jednakże, aż do 1944 r. naukowcy uważali, że zdolności prezentowane przez Holmana nie mają nic wspólnego z dźwiękiem i echolokacją. Nazywali je „widzeniem twarzą” lub „zmysłem przeszkód”. Sądziło się, że bliskość poszczególnych obiektów wpływa na zmianę ciśnienia odczuwaną poprzez skórę twarzy. Teorię tę potwierdzała część samych niewidomych subiektywnie określająca uczucie pojawiające się w momencie napotkania jakiejś przeszkody, jako lekki nacisk ciśnienia napierającego na ich twarze (Johnson, 2012). Dopiero po przeprowadzeniu cyklu badań rozpoczętych w 1940 r. na amerykańskim uniwersytecie Cornell udowodniono, że osobom niewidomym w wykrywaniu potencjalnych przeszkód pomaga dźwięk (Supa, Cotzin, Dallenbach, 1944). Naukowcy w trakcie badania obserwowali zachowanie osób niewidomych podczas poruszania się na zewnątrz budynku. Zauważyli, że badane osoby wykrywają potencjalne przeszkody już z odległości trzech do pięciu metrów. Co więcej, detekcji dokonywały one bezpośrednio po tym, jak tylko zaczynały szurać stopami po podłożu. Generowany w ten sposób dźwięk umożliwia im skorzystanie z ludzkiej echolokacji. W tym samym roku, w którym naukowcy z Uniwersytetu Cornell opublikowali wyniki przeprowadzonych badań, zoolog zajmujący się obserwacją i badaniem zachowań nietoperzy – Donald Griffin, stworzył termin echolokacja w odniesieniu do nietoperzy (Drumm, Ovre, 2011). Z uwagi na podobieństwa w działaniu tego mechanizmu u ludzi, termin został również użyty do określania ludzkich zdolności echolokacyjnych.

W Polsce pierwszym badaczem kompleksowo analizującym to zjawisko był Włodzimierz Dolański (1954, s. 115), który doszedł do wniosku, że „Jest to mechanizm strukturalny, którego podstawą jest instynkt obronny, a główne bodźce są natury słuchowej, zaś czucie muśnięcia na twarzy, które pojawia się po otrzymaniu ostrzegawczych sygnałów dźwiękowych jest wynikiem odruchowego procesu fizjologicznego”.

W 1960 r. Charles E. Rice przeprowadził badania ludzkiej echolokacji uznawane dotychczas za największe i najbardziej kompleksowe. Uczestniczyły w nich zarówno osoby niewidome, jak i nie mające żadnych problemów ze wzrokiem (Rice, 1967). Ich przedmiotem były m.in. dźwięki wykorzystywane do echolokacji. W trakcie badań ustalono na przykład, że

najlepszym dźwiękiem dla ludzkiej echolokacji jest tzw. kląskanie językiem. Naukowcy odkryli, iż osoby niewidome wykorzystują kilka rodzajów kląśnień. Za dający najlepsze efekty uznano dźwięk wywoływany poprzez gwałtowne, poziome cofnięcie języka ku tylnej stronie jamy ustnej, przytkniętego wcześniej do podniebienia, nad górnymi zębami. Ten dźwięk, generowany przy lekko rozchylonych ustach, posiada najlepsze właściwości akustyczne, tj. optymalną głośność i częstotliwość (Rojas i in., 2010). Dodatkowo z uwagi na swe właściwości najlepiej sprawdza się on przy kierunkowym wykrywaniu przeszkód. Z kolei przy pozyskiwaniu szerokiego spektrum, za najbardziej skuteczne kląśnięcie uznano dźwięk wywoływany poprzez oderwanie języka od tylnej ściany przednich górnych zębów i skierowanie go krótkim ruchem w dół i ku tyłowi. Sposób ten posiada dwie dodatkowe zalety. Przede wszystkim kląśnięcia te można wywoływać znacznie szybciej – 5–6 razy na sekundę, a dodatkowo nie wysusza on śluzówki jamy ustnej. Prowadzone badania wykazały również, że za pomocą kląśnień najłatwiej jest wykryć przeszkody zlokalizowane na wysokości głowy echolokatora.

Na szczególną uwagę zasługują również badania Jensa Blauerta (1997). Jako pierwszy zwrócił uwagę na zjawisko zwane tłumieniem echa, występujące jako mechanizm obronny mózgu umożliwiający dokonanie mu prawidłowej oceny efektów dźwiękowych napływających z otoczenia. Zjawisko występuje w momencie, gdy mózg zarejestruje dwa bardzo podobne odgłosy, lecz napływające do niego z różnych kierunków i z drobnym opóźnieniem względem siebie. W takiej sytuacji mózg filtruje otrzymanywane informacje, przepuszczając do świadomości człowieka jedynie pierwszy, głośniejszy dźwięk. Drugi i kolejne zbliżone do oryginału pozostają już niesłyszalne (Blauert, 1997). Naturalnie te i kolejne badania wykazały, że efekt tłumienia echa znika podczas świadomego wysłuchiwanie dźwięków i generowanego przez nie echa (Wallmeier, Geßele, Wiegrebe, 2013).

Niestety, badania Rice'a okazały się być ostatnimi tak kompleksowymi. Jeszcze pod koniec minionego stulecia Claudia Arias i Oscar A. Ramos (1997, s. 2) pisali, że „Prace badawcze w dziedzinie ludzkiej echolokacji są bardzo ubogie i niesystematyczne”. Dokładnie takie samo zdanie badacze mają na temat literatury naukowej poświęconej temu zagadnieniu (Rojas i in., 2008). Od tamtej pory co prawda pojawiły się wyniki wielu analiz w obszarze ludzkiej echolokacji, lecz są one mało miarodajne. Badania, w których biorą udział cztery do dziesięciu osób, pomimo swej rzetelności, w żaden sposób nie mogą być traktowane jako wiarygodne i stanowiące solidną podstawę do wyciągania wniosków dotyczących ogółu, np. osób niewidomych. Co więcej, wszystkie one skupiają się jedynie na psychofizycznych właściwościach

echolokatorów i możliwościach, jakie znajdują się w ich zasięgu. Analizy przeprowadzane są w izolowanych akustycznie pomieszczeniach, gdzie echolokatorzy próbują wykryć występowanie stalowych obiektów umieszczonych w różnych lokalizacjach.

Tymczasem badania takie niewiele mają wspólnego z faktycznymi potrzebami osób niewidomych, które zainteresowane są przede wszystkim codziennym i praktycznym wykorzystaniem ludzkiej echolokacji w ich naturalnym środowisku.

Nauczanie ludzkiej echolokacji

Na szczęście problem braku metodologii nauczania ludzkiej echolokacji nie pozostał niezauważony. W ciągu ostatnich pięciu lat podjęto kilka prób zebrania i usystematyzowania posiadanej w tym zakresie wiedzy. Jedną z nich jest publikacja Tima Johnsona (2012) pt. *Beginner's guide to echolocation for the blind and visually impaired: Learning to see with your ears*. Inna to kurs tworzony przez samego Daniela Kisha (2013) pt. *Flash sonar program: Learning a new way to see*. Niestety publikacja Johnsona stanowi co prawda kompleksowy zbiór informacji na temat ludzkiej echolokacji, lecz brakuje w niej praktycznej oraz usystematyzowanej metodologii nauczania i/lub samodzielnego uczenia się. Z kolei kurs Kisha nadal pozostaje w trakcie tworzenia, a jego forma zamiast podręcznika do nauki, przypomina raczej kompendium niezbędnej wiedzy przygotowane dla instruktorów wyszkolonych wcześniej przez organizację World Access for the Blind.

Bardzo ciekawe okazały się być badania przeprowadzone w 2013 r. pod kierunkiem prof. Lutza Wiegrebe, w ramach których, na ich potrzeby, stworzony został specjalny kurs echolokacji. Niestety całość szkolenia bazowała na wykorzystywanym w trakcie badań prototypie kasku wyposażonego w mikrofony i rozbudowany zestaw słuchawkowy. Wspomniane urządzenie umożliwiało, na bazie kłąśnień generowanych przez uczestników badania, tworzenie ech symulujących obecność różnych obiektów w wirtualnej przestrzeni (Wallmeier, Geßele, Wiegrebe, 2013). Równie, jeśli nie znacznie bardziej interesujący, wydaje się być projekt współfinansowany ze środków Narodowego Centrum Badań i Rozwoju. W jego ramach dwie polskie firmy Utilitia i Transition Technologies chcą stworzyć zestaw aplikacji mobilnych umożliwiający naukę ludzkiej echolokacji. Projekt zakłada przeprowadzenie w warunkach naturalnych całego szeregu badań z udziałem osób niewidomych i nauczycieli orientacji przestrzennej, w ramach których ma powstać

kompletna metodologia nauczania ludzkiej echolokacji. Na jej podstawie planowane jest zbudowanie trzech aplikacji mobilnych, w pełni dostępnych dla osób niewidomych i słabowidzących. Pierwsza ma stanowić podstawowy poziom nauczania, gdzie szczególnie dzieci i osoby nowo ociemniałe będą mogły zapoznać się z różnymi dźwiękami i ich charakterystyką, rozwijając zdolności w obszarze echolokacji pasywnej. Druga aplikacja ma stanowić kurs aktywnej echolokacji. Uwzględniać ma naukę na różnym poziomie zaawansowania, tak aby z programu skorzystać mogły zarówno osoby początkujące, jak i te na co dzień używające podstawowych elementów echolokacji. W założeniu aplikacja stanowić ma zarówno narzędzie do samodzielnej nauki, jak i wsparcie dla nauczycieli orientacji przestrzennej. Trzeci program ma być grą audio, wykorzystującą zjawisko ludzkiej echolokacji. Jej głównym zadaniem jest rozwijanie u graczy poprzez zabawę naturalnych umiejętności ludzkiej echolokacji.

Podobnie jak niemal wszystkie osoby niewidome bardziej lub mniej świadomie korzystają z pasywnej echolokacji, tak również znaczna część dzieci niewidomych od urodzenia bądź wczesnego dzieciństwa intuicyjnie wykorzystuje aktywną echolokację, spontanicznie generując różne dźwięki poprzez pstrykanie palcami, klaskanie językiem lub wydawanie innych odgłosów ustami (Johnson, 2012). Niestety, na późniejszym etapie rozwoju te naturalne umiejętności nie są w żaden sposób rozwijane. Niewidome dzieci, ani osoby ociemniałe, nie mogą skorzystać z żadnego treningu, szkolenia lub kursu ludzkiej echolokacji przeprowadzanego pod okiem specjalisty od rehabilitacji i orientacji przestrzennej, który pomógłby im zwiększyć ich samodzielność, niezależność oraz usprawnił funkcjonowanie w społeczeństwie.

Jeszcze w latach 90. Jadwiga Kuczyńska-Kwapisz (1996, s. 7) pisała, że „rozwinięte niemalże na całym świecie programy edukacyjne zalecają kształtowanie orientacji przestrzennej”. Znajac poziom dzisiejszej wiedzy, nie sposób wyobrazić sobie systemu nauczania zarówno nauczycieli orientacji przestrzennej, jak i samych osób niewidomych, nie uwzględniającego w procesie edukacji zjawiska ludzkiej echolokacji. Tymczasem zagadnienie to w ogóle nie jest obecne w jakichkolwiek polskich programach nauczania. Tyflopodagodzy, instruktorzy orientacji przestrzennej czy opiekunowie w specjalnych ośrodkach szkolno-wychowawczych nie posiadają żadnej usystematyzowanej wiedzy z obszaru ludzkiej echolokacji. Za ten stan rzeczy po części odpowiada wspomniana wcześniej chaotyczność i przypadkowe kierunki prowadzonych badań naukowych. Jednakże to w trakcie ich realizacji powstają różne metodologie i zestawy ćwiczeń usprawniające wykorzystanie zmysłu słuchu, umożliwiające wyłączenie przez mózg tłumienia

słyszanego echa czy pomagające testerom w prawidłowy sposób interpretować odbicia fal dźwiękowych. Zadaniem uczelni kształcących kadre tyflopedagogów i ekspertów od nauki orientacji przestrzennej powinno być ich przeanalizowanie, wybór najskuteczniejszych oraz stworzenie metodologii dla nauczania i samodzielnego uczenia się ludzkiej echolokacji.

Ćwiczenia z zakresu echolokacji

Nie ulega żadnej wątpliwości, że właściwą naukę ludzkiej echolokacji powinny poprzedzić ćwiczenia usprawniające interpretowanie informacji gromadzonych przez zmysł słuchu. Jednym z nich jest słuchanie ulubionej muzyki na stereofonicznym zestawie słuchawkowym. W jego trakcie ćwicząca osoba podejmuje próbę policzenia wszystkich instrumentów występujących w kolejnych nagraniach oraz stara się określić, czy dźwięk poszczególnych instrumentów dobiega z lewego, prawego czy obu kanałów stereo. Na nagraniach koncertowych dobrej jakości można podjąć próbę określenia, z której strony względem wokalisty znajdowali się poszczególni muzycy zespołu.

Pasywna echolokacja to kolejny etap nauki, w ramach którego przeprowadzić można wiele ćwiczeń pomagających echolokatorowi zrozumieć otaczającą go przestrzeń. Jednym z nich jest liczenie dźwięków występujących w bieżącym otoczeniu. Nawet jeśli ćwiczącej osobie początkowo wydaje się, że właśnie znajduje się w zupełnie cichym pomieszczeniu, po krótkiej chwili zacznie ona rejestrować dotychczas niesłyszane odgłosy w rodzaju szumu komputerowego wentylatora, klaksonu samochodu za oknem, odgłosu wody w kaloryferze, tykania zegara, dźwięku dzwoniącego za ścianą telefonu czy odgłosu kroków na korytarzu. Ćwiczenie można zmodyfikować z wykorzystaniem tłumiącego odgłosy zewnętrzne zestawu słuchawkowego. Po jego założeniu osoba ćwicząca ponownie podejmuje próbę zliczenia dźwięków występujących w danej lokalizacji. Zwiększając poziom trudności, można rozpocząć ciche odtwarzanie dowolnej muzyki za pośrednictwem używanego zestawu słuchawkowego.

Kolejne ćwiczenie z zakresu pasywnej echolokacji powinno być wykonywane z osobą towarzyszącą. Polega ono na próbie dokładnego określenia kierunku do źródła generowanego dźwięku, np. bezprzewodowego głośnika, oraz odległości do niego. W tym ćwiczeniu również można wykorzystać zestaw słuchawkowy, którego użycie wraz z odtwarzaną w nim muzyką uniemożliwi ćwiczącemu obserwowanie wprowadzanych przez osobę pomagającą w ćwiczeniu zmian w lokalizacji i odległości do źródła dźwięku. Bardzo

istotnym elementem ćwiczenia jest również zmiana natężenia emitowanych przez nie odgłosów. Utrudnia to znacząco precyzyjne określenie dystansu od źródła dźwięku.

Ćwiczenie aktywnej echolokacji powinno rozpocząć się od analizy echa wywoływanego przez półaktywne dźwięki. Ponieważ każde pomieszczenie posiada swoją indywidualną charakterystykę i sygnaturę dźwiękową, osoba rozpoczynająca przygodę z aktywną echolokacją w ramach pierwszych ćwiczeń, bazując na odgłosach własnych kroków, dźwięku stukającej laski i innych zewnętrznych źródłach sygnałów dźwiękowych, powinna próbować określić wielkość danego pomieszczenia, jego kształt, długość, szerokość i wysokość. Powinna starać się wykryć ewentualne występowanie w danym pomieszczeniu jego dodatkowych elementów w rodzaju okien czy drzwi. W trakcie przemieszczania się po budynku powinna zwracać uwagę na zmiany akustyczne zachodzące w mijanej przestrzeni oraz sygnaturze dźwiękowej poszczególnych pomieszczeń.

W trakcie pierwszych ćwiczeń aktywnej echolokacji podstawowym dźwiękiem generowanym przez uczestników i wykorzystywanym do ćwiczeń powinien być zwykły szum. Jeśli ćwicząca osoba generując ustami szumiący odgłos, zacznie przesuwając przed twarzą w odległości ok. 10 cm kartkę papieru formatu A4 bądź zbliżoną wielkością teczkę, w momencie gdy obiekt ten znajdzie się dokładnie przed jej twarzą, usłyszy ona wyraźne echo generowanego przez siebie szumu. W ten sposób uczestnicy ćwiczenia bardzo wyraźnie uzmysławiają sobie, że za pomocą generowanego dźwięku są w stanie wykryć występowanie różnych przedmiotów. Wykonywanie tego ćwiczenia z przemieszczaniem obiektu w płaszczyźnie pionowej i poziomej pomaga ćwiczącym nauczyć się rozpoznawania krawędzi przedmiotów, a to z kolei stanowi pierwszy krok do późniejszej nauki rozpoznawania ich kształtów. Podobne ćwiczenie polegające na odsuwaniu obiektu od twarzy i ponownym jego przysunięciu pozwala rozpocząć naukę oceny odległości pomiędzy osobą ćwiczącą a obiektem. Przytoczone ćwiczenia aktywnej echolokacji wykonywać można również wykorzystując naturalne otoczenie ćwiczącej osoby, co dla niej może okazać się znacznie bardziej inspirujące. Zamiast kartki papieru przesuwanej w płaszczyźnie poziomej można wykorzystać prześwit drzwiowy i ćwiczenie skoncentrować na jego prawej lub lewej stronie, kładąc nacisk na wykrywanie światła otworu drzwiowego. Zamiast kartki przesuwanej w płaszczyźnie pionowej można sięgnąć do podwieszanych szafek kuchennych, gdzie osoba ćwicząca stara się wykryć dolną krawędź wiszącej przeszkody, generując w tym celu szumiący odgłos, a jednocześnie z wolna kiwając głową z góry na dół i z powrotem. Z kolei

ćwiczenie oceny odległości przeprowadzić można na zwykłej ścianie, ostrożnie zbliżając i oddalając się od niej.

Nierozłączny element ćwiczeń ludzkiej echolokacji stanowi trening generowania aktywnych dźwięków. W trakcie prowadzonych ćwiczeń ich uczestnicy powinni dowiedzieć się, w jakich warunkach i okolicznościach jakie odgłosy są najbardziej efektywne. Kiedy wystarczy zwykłe pstryknięcie palcami, a kiedy klaskanie językiem. W jakich sytuacjach należy mocno tupnąć nogą, głośno klasnąć rękoma, lub cicho potrzeć dłonią o dłoń. Osoby ćwiczące powinny nauczyć się prawidłowego klaskania językiem i to na kilka sposobów. Sugeruje się, że obszar od 3 kHz stanowi dobrą częstotliwość do echolokowania (Johnson, 2012). Każde kląsnięcie nie tylko powinno posiadać odpowiednią częstotliwość, głośność i przejrzystość, lecz także powinno być kierowane w konkretną stronę, bądź w sytuacji gdy wymagają tego okoliczności, generowany dźwięk powinien być wysyłany bardzo szeroko.

Podsumowanie

Poziom aktualnie dostępnej wiedzy bez najmniejszych wątpliwości pozwala stwierdzić, że ludzka echolokacja stanowi jedną z wielu naturalnych zdolności człowieka. Liczne badania udowadniają, że większość, zarówno niewidomych, jak i nie mających żadnych problemów ze wzrokiem osób, po krótkim treningu swobodnie może z niej korzystać. Demonstrowane w wielu materiałach wideo możliwości echolokatorów w rodzaju Bena Underwooda czy Daniela Kisha z całą stanowczością każą nam stwierdzić, że ludzka echolokacja nie tylko może, ale przede wszystkim powinna stanowić niezwykle istotny element rehabilitacji osób z niepełnosprawnością wzroku. Tymczasem zwraca uwagę dotkliwy brak kompleksowych materiałów edukacyjnych z obszaru ludzkiej echolokacji, co bezpośrednio prowadzi do braku możliwości przygotowania kadr naukowych mogących wykształcić kolejne pokolenia nauczycieli orientacji przestrzennej. Efektem tych braków są i jeszcze długo będą tysiące mieszkających w Polsce osób niewidomych i słabowidzących nie mających żadnej możliwości zdobycia praktycznej i sprawdzonej wiedzy na temat ludzkiej echolokacji. Uczelnie kształcące tyflopдагоgów i nauczycieli orientacji przestrzennej powinny opracować system nauczania echolokacji. Metodologia nauczania powinna uwzględniać zarówno potrzeby niewidomych dzieci, dorosłych, jak i osób nowo ociemniałych. W sierpniu 2016 r. Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego pośród swych niewidomych i słabowidzących beneficjentów przeprowadziła telefoniczną ankietę. W trakcie

badania rozmówcy pytani byli o ludzką echolokację. 100% ankietowanych osób słyszało o tym zjawisku, a 85% z nich chciałoby się nauczyć korzystania z echolokacji w codziennym życiu, rozwijając w ten sposób swoją mobilność, zwiększając niezależność i podnosząc poziom własnego bezpieczeństwa. Z tej perspektywy ludzka echolokacja wydaje się być ogromnym, a przy tym niezwykle zaniedbanym obszarem rehabilitacji osób z niepełnosprawnością wzroku, wymagającym dalszych badań i analiz.

Bibliografia

- Arias C., Bermejo F., Hüg M.X., Venturelli N., Rabinovich D., Skarp A.O. (2012). Echolocation: An Action-Perception Phenomenon. *New Zealand Acoustics*, 2, 20–27.
- Arias C., Ramos O.A. (1997). Psychoacoustic Tests for the Study of Human Echolocation Ability. *Applied Acoustics*, 4, 399–419.
- Blauert J. (1997). *Spatial Hearing: The Psychophysics of Human Sound Localization*. Cambridge: The MIT Press.
- Dolański W. (1954). *Czy istnieje „zmysł przeszkód” u niewidomych*. Warszawa: PWN.
- Drumm P., Ovre C. (2011). A batman to the rescue. *Monitor on Psychology*, 4, 24.
- Grzegorzewska M. (1929). *Psychologia niewidomych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Towarzystwa Pedagogicznego.
- Johnson T. (2012). *Beginner's guide to echolocation for the blind and visually impaired: Learning to see with your ears*. Seattle: CreateSpace.
- Kish D. (2013). *Flash sonar program: Learning a new way to see*. Placentia: World Access for the Blind.
- Kuczyńska-Kwapisz J. (red.) (1996). *Rehabilitacja niewidomych i słabowidzących. Tendencje współczesne*. Warszawa: MEN.
- Rice C.E. (1967). Human echo perception. *Science*, 155, 656–664.
- Roberts J. (2006). *A Sense of the World: How a Blind Man Became History's Greatest Traveler*. New York: Harper.
- Rojas J.A.M., Hermosilla J.A., Montero R.S., Espí P.L.L. (2008). Physical analysis of several organic signals for human echolocation: Oral vacuum pulses. *Acta Acustica united with Acustica*, 95, 325–330.
- Rojas J.A.M., Hermosilla J.A., Montero R.S., Espí P.L.L. (2010). Physical Analysis of Several Organic Signals for Human Echolocation: Hand and Finger Produced Pulses. *Acta Acustica united with Acustica*, 96, 1069–1077.
- Supa M., Cotzin M., Dallenbach K.M. (1944). Facial vision, the perception of obstacles by the blind. *American Journal of Psychology*, 57, 133–183.
- Swierłowski W. (1957). *Orientacja niewidomych w przestrzeni*. Warszawa: PZWS.

- Thaler L., Arnott S.R., Goodale M.A. (2011). Neural correlates of natural human echolocation in early and late blind echolocation experts. *PLoS One*, 6(5), e20162.
- Wallmeier L., Geßele N., Wiegrebe L. (2013). Echolocation versus echo suppression in humans. *Proceedings of the Royal Society*. DOI: 10.1098/rspb.2013.1428.

Netografia:

- Ben Underwood (2016) <http://www.benunderwood.com/> (dostęp: 03.11.2016).
- Daniel Kish (2016) https://en.wikipedia.org/wiki/Daniel_Kish (dostęp: 03.11.2016).
- World Access for the Blind (2016) <http://www.worldaccessfortheblind.org/> (dostęp: 03.11.2016).

Dariusz Rutkowski

Dolnośląska Szkoła Wyższa we Wrocławiu

Zastosowanie kolorów w sporcie osób słabowidzących na przykładzie narciarstwa zjazdowego i nordic walking

The use of colors in sport for partially sighted people with the example of alpine skiing and Nordic walking

STRESZCZENIE

Aktywność fizyczna osób słabowidzących najczęściej jest niższa niż osób pełnosprawnych. W celu jej ułatwienia lub wręcz umożliwienia stosuje się adaptacje – APA m.in. poprzez stosowanie kolorowych oznaczeń i wyróżnień. Jedną z trudniejszych do opanowania dyscyplin sportowych jest narciarstwo zjazdowe. Osoby słabowidzące bardzo często korzystają z pomocy przewodnika, który jadąc jako pierwszy, swoją sylwetką wyznacza trasę przejazdu. W tym przypadku kolorystyka jego ubrania ma duże znaczenie. Niestety dla znacznej części osób słabowidzących „standardowe” ubranie przewodnika nie jest wystarczająco widoczne. Celem badań było ustalenie preferencji słabowidzących narciarzy dotyczących koloru ubrania przewodnika. W wyniku badań ustalono, że nie można jednoznacznie określić optymalnego koloru koszulki przewodnika. Każdy słabowidzący narciarz ma swoje indywidualne preferencje. Coraz bardziej popularną, dość łatwą do opanowania aktywnością fizyczną, także wśród osób z dysfunkcją wzroku, staje się nordic walking. Celem przeprowadzonych badań było ustalenie sposobu optymalnego oznakowania tras nordic walking z uwzględnieniem możliwości i potrzeb osób słabowidzących. Na podstawie badań ustalono, że dla bardzo zróżnicowanej grupy użytkowników tras nordic walking optymalne jest zastosowanie żółtego znaku z czarnymi piktogramami. Ustalono także preferowane miejsca lokalizacji oznakowań. Dzięki przemyślanym rozwiązaniom funkcjonowanie wzrokowe słabowidzących sportowców będzie lepsze. Zwiększy to poczucie bezpieczeństwa, a co się z tym wiąże – przyjemności z podejmowania aktywności fizycznej.

Słowa kluczowe: słabowidzący, aktywność fizyczna, adaptowana aktywność fizyczna AAF, narciarstwo alpejskie, nordic walking

SUMMARY

Physical activity in low vision people is usually lower than in non disabled people. To make it easier or possible, it is common to use adaptations - APA, for instance color ful signs and highlights. One of the most difficult sports to learn is alpine skiing. Partially sighted people very often use the help of a guide, whose figure sets the route. In this case, the colors of the guide's clothes are very important. Unfortunately, for the great majority of low vision people, the guide's basic clothing is not visible enough. The purpose of the research was to find out low vision skiers' preferences as to the guide's clothing colors. The research showed that it is impossible to determine one optimal color for the guide's vest. Every low vision skier has his or her individual preferences. Nordic walking is a sport which is becoming more and more popular and quite easy to learn, even for visually impaired people. The purpose of the research was to determine the optimal marking of Nordic walking routes, taking into consideration the abilities and needs of low vision people. The research showed that for the very diverse group of Nordic walking routes users, it is optimal to use a yellow sign with black pictograms. Preferred locations for signs were also determined. Thanks to well-thought-out solutions, the visual functioning of low vision athletes will be better. It will increase their sense of security, and as a result - pleasure from physical activity.

Key words: partially sighted people, physical activity, adapted physical activity – APA, alpine skiing, Nordic walking

Wprowadzenie

Częstą przyczyną niepełnosprawności są dysfunkcje narządu wzroku. Zdecydowaną większość osób z niepełnosprawnością wzroku stanowią osoby słabowidzące. Istnieje kilka definicji słabowzroczności. Te, potrzebne do świadczeń, oparte są na parametrach okulistycznych (ostrość wzroku i pole widzenia). Jednak chcąc przybliżyć utrudnienia napotykanne w codziennym życiu, należy posłużyć się definicją uwzględniającą funkcjonowanie wzrokowe. Słabowidzącą jest zatem osoba, która pomimo okularów korekcyjnych ma trudności z wykonywaniem czynności wzrokowych, ale która może poprawić swoją zdolność wykonywania tych czynności poprzez wykorzystanie wzrokowych metod kompensacyjnych, pomocy ułatwiających widzenie i innych pomocy rehabilitacyjnych oraz poprzez dostosowanie środowiska fizycznego (Adamowicz-Hummel, 2001). Czynniki mające wpływ na możliwość widzenia przedstawiono w modelu funkcjonowania wzrokowego (Corn, 1991), w którym uwzględniono trzy grupy czynników: możliwości wzrokowe (m.in. ostrość wzroku i pole widzenia), wyposażenie i dyspozycje indywidualne (m.in. cechy fizyczne i psychiczne) oraz czynniki zewnętrzne. Do tych ostatnich zaliczono:

- Barwę – wrażenie danej barwy odbierane jest w zależności od długości fal świetlnych docierających do oka. Cechują ją: odcień, nasycenie i jasność. Odcień stanowi różnicę jakościową barwy – określa różnicę pomiędzy doznawanymi wrażeniami barwnymi. Nasycenie to odstępstwo barwy od bieli – identyfikuje czystość koloru, determinuje udział koloru w barwie. Jasność określa wpływ natężenia światła na barwę.
- Kontrast to różnica jasności między dwoma sąsiadującymi obszarami. Im mniejszy jest kontrast, tym trudniej rozpoznać szczegóły przedmiotu. Widoczność obiektu można poprawić, zwiększając kontrast pomiędzy nim a tłem.
- Czas – im dłuższy jest czas ekspozycji danego przedmiotu, tym więcej szczegółów można dostrzec.
- Odległość – wielkość, kształt i statyczność, a także liczba przedmiotów; duży przedmiot jest dobrze widziany z większej odległości, ale mniejsze przedmioty należy oglądać z mniejszej odległości (jest to związane z ostrością wzroku, wynikającą ze zdolności rozdzielczej siatkówki, gdzie aby obraz widziany był wyraźnie, optotypy widziane są pod kątem 5' a ich szczegóły pod kątem 1').
- Oświetlenie – rodzaj, intensywność i usytuowanie oświetlenia. Gdy oświetlenie poprawia się, lepiej dostrzega się drobne różnice jasności między sąsiadującymi polami, ale przy zbyt jaskrawym oświetleniu ostrość wzroku pogarsza się.

Działaniem zmierzającym do poprawy funkcjonowania osoby niepełnosprawnej jest rehabilitacja. Określana jest ona jako proces, którego zadaniem jest m.in. kompleksowe usprawnianie, odpowiednio do wieku, możliwości i potrzeb pacjenta (Hulek, 1988). Głównymi zadaniami procesu rehabilitacji osób niewidomych i słabowidzących są m.in.: podnoszenie sprawności fizycznej, usprawnienie pozostałych zmysłów, samodzielne poruszanie się, opanowanie wykonywania czynności życia codziennego (samoobsługi), przygotowanie do aktywnego udziału w życiu społecznym (Majewski, 1971). W celu poprawy funkcjonowania wzrokowego stosowane są tzw. pomoce nieoptyczne. Są to urządzenia ułatwiające widzenie, które nie zawierają układów optycznych (soczewek oraz pryzmatów). Mogą one służyć do (Adamowicz-Hummel, 2015):

- regulacji ilości światła (doświetlania oglądanego obiektu – latarki, lampy; osłony przed nadmiarem światła – ciemne okulary, czapki z daszkiem także rolety, żaluzje);
- zastosowania optymalnego kontrastu – filtry barwne, taśmy odbłaskowe, kolorowe nakładki;

- pracy z tekstem (czytania – powiększony druk, podstawki pod książki; pisanie – papier w szeroką linię, grube flamastry).

Duże znaczenie w życiu każdego człowieka odgrywa aktywność fizyczna. W przypadku osób słabowidzących jest ona często niższa niż w przypadku osób pełnosprawnych (Rutkowski, 2001; 2006). Wynika to z jednej strony ze słabszego wzroku, który bywa niewystarczający do komfortowego i bezpiecznego podejmowania działań ruchowych, a z drugiej z przeciwwskazań do wysiłku fizycznego (Janecka, 1999; Marchewka, 1999; Sikorska, 2001; Gawlik, Zwierzchowska, 2004; Ossowski, 2007; Górny, 2009), które występują przy nieustabilizowanym wzroku (np. w sytuacji wysokiej krótkowzroczności).

Jak zatem osoba słabowidząca ma wybrać aktywność fizyczną odpowiednią dla siebie? Często mówi się, że w przypadku dysfunkcji wzroku niektóre formy aktywności są bardzo trudne, inne wręcz niemożliwe. Istnieje jednak wiele form aktywności fizycznej podejmowanych przez osoby niewidome i słabowidzące. Występują w nich pewne modyfikacje, które ułatwiają lub wręcz umożliwiają ich realizację. Mowa tu o AAF, czyli adaptowanej aktywności fizycznej (Morgulec-Adamowicz, Kosmał, Molik, 2015), lub o aktywności dostosowanej (Kowalik, 2009). Istnieją specyficzne dyscypliny dedykowane osobom całkowicie niewidomym, np. goallball, showdown. W innych zawodnik współpracuje z przewodnikiem. Natomiast osoby słabowidzące często podejmują „zwyczajne” formy aktywności fizycznej, ale ze względu na osłabiony wzrok mają większe trudności z ich wykonaniem. Istnieją dyscypliny łatwiejsze do opanowania, które rekreacyjnie i sportowo może uprawiać wiele osób oraz te trudniejsze, przez to raczej mniej popularne. Często ich uprawianie wiąże się ze specyficznymi umiejętnościami technicznymi, a w niektórych podwyższone jest prawdopodobieństwo urazu lub kontuzji.

Narciarstwo zjazdowe

Jedną z dyscyplin sportowych podwyższonego ryzyka, uprawianych przez osoby niewidome i słabowidzące, zarówno rekreacyjnie, jak i sportowo, jest narciarstwo zjazdowe. Prowadzi ono do wzrostu koordynacji ruchowej i równowagi, a także rozwoju w zakresie orientacji przestrzennej (Rutkowska, Kosmał, 2010). Uczestnictwo w obozach narciarskich przynosi radość i odporność na niepowodzenia (Rutkowski, 2010). Ta dyscyplina sportu wymaga od słabowidzącego narciarza dużego zaangażowania fizycznego i psychicznego. Dla zapewnienia bezpieczeństwa ze strony innych narciarzy

coraz częściej stosuje się oznaczenie kamizelką osoby niewidomej lub słabowidzącej (Hruša, 1999; Rutkowska, 2015). W przypadku osób z dysfunkcją narządu wzroku często podczas nauki, a zawsze podczas jazdy sportowej, narciarz korzysta z pomocy przewodnika. Stosuje się wówczas dwa sposoby prowadzenia przez przewodnika: dla niewidomych dźwięk, dla słabowidzących widoczność sylwetki przewodnika (czasem wspomagana kontaktem głosowym lub radiowym) (Rutkowski, Wieczorek 2007; Morgulec-Adamowicz, Maniak-Iwaniszewska, 2008). Narciarstwo zjazdowe jest jedną z dyscyplin Zimowych Igrzysk Paraolimpijskich. Zawodnicy z dysfunkcją narządu wzroku zaliczani są do trzech grup startowych:

- B1 – całkowicie niewidomi oraz z poczuciem światła, ale bez zdolności rozpoznawania przedmiotów lub ich zarysów;
- B2 – ze zdolnością rozpoznawania przedmiotów lub ich zarysów, z ostrością wzroku 2/60 w skali Snellena i/lub ograniczeniem pola widzenia w zakresie 5°;
- B3 – z ostrością wzroku od 2/60 do 6/60 i/lub ograniczeniem pola widzenia od 6° do 20°.

W celu umożliwienia jazdy sportowej niewidomym i słabowidzącym zawodnikom wprowadzono pewne modyfikacje w regulaminie rozgrywania zawodów. O ile same stoki, tyczki oraz sprzęt narciarski są takie same, jak pełnosprawnych zawodników, innowację stanowi obowiązek obecności przewodnika, który z zawodnikiem tworzy zespół. Zawodnik z przewodnikiem nie może mieć podczas jazdy kontaktu fizycznego. W grupie osób słabowidzących (B2 i B3) przewodnik jedzie przed zawodnikiem (ominięcie bramki przez przewodnika jest podstawą dyskwalifikacji), a dystans przewodnik–zawodnik nie może przekraczać dwóch kierunków zmian (ślalom, slalom gigant) oraz jednej (zjazd). Przewodnik musi mieć na sobie „kamizelkę” – koszulkę. Standardowo jest ona koloru pomarańczowego, a na jej przodzie znajduje się czarna litera G (oznaczenie przewodnika). Dla znacznej części osób słabowidzących „standardowe” ubranie przewodnika nie jest wystarczająco dobrze widoczne. Wynika to m.in. ze znacznego różnicowania konsekwencji słabowidzności. Szczególnie dużą rolę odgrywa dobra widoczność przewodnika podczas zawodów, gdyż jazda sportowa wymaga dobrego zgrania zespołu i czasem natychmiastowych reakcji podczas szybkiej jazdy. Rolą przewodnika jest wybór i wyznaczanie optymalnej trasy przejazdu i utrzymywanie odpowiedniej prędkości jazdy. Rolą zawodnika jest podążanie za przewodnikiem tą samą trasą, do czego potrzebne jest „dobre widzenie” jego sylwetki. Aby uniknąć urazów i kontuzji, bardzo ważny, poza sprawnością fizyczną ogólną oraz techniką jazdy, jest refleks,

a więc czas reakcji na zachowanie przewodnika oraz zmiany na trasie. Osłabiona jakość widzenia słabowidzących narciarzy wydłuża ten czas. Należy zatem poprawić funkcjonowanie wzrokowe zawodnika. Jeśli nie można wpłynąć na jego układ wzrokowy, można dokonać modyfikacji czynników zewnętrznych. Poza trudnościami wynikającymi ze zmniejszonej ostrości wzroku lub ubytków pola widzenia dodatkowe problemy mogą mieć zawodnicy cierpiący na:

- bezsoczewkowość (wzrok korygowany wszczepionymi soczewkami lub okularami) – ponieważ brak akomodacji powoduje osłabienie możliwości zmiany odległości obserwacji z bliskiej na daleką i odwrotnie;
- jednooczość (obniżanie możliwości poczucia odległości – brak widzenia przestrzennego) oraz utratę pola widzenia po stronie nieczynnego oka;
- brak rozpoznawania kolorów, szczególnie czerwonego i niebieskiego, co znacznie utrudnia jazdę na tyczkach.

W narciarstwie zjazdowym, podczas którego zawodnicy uzyskują znaczne prędkości, jest bardzo mało czasu na spokojne przyglądanie się trasie, tyczkom i przewodnikowi. Bardzo często znaczny wpływ na funkcjonowanie wzrokowe mają warunki atmosferyczne. Do istotnych czynników zewnętrznych podczas jazdy sportowej można zaliczyć:

- barwę – śnieg, kolor tyczek, ubranie przewodnika, kolor szybek gogli, inne elementy (kolor nart, elementy krajobrazu);
- kontrast – mgła, padający śnieg, ubranie przewodnika;
- czas – ograniczony w jeździe sportowej;
- odległość – od przewodnika (mała w jeździe sportowej), od tyczek, też im mniejsza – tym lepiej;
- oświetlenie – słońce, olśnienia, cienie, mgła, opady śniegu.

Niektóre czynniki zewnętrzne podlegają modyfikacjom i mogą być dostosowywane do indywidualnych preferencji zawodnika poprzez zastosowanie pomocy nieoptycznych. Przepisy sportowe dopuszczają np. zmianę koloru tyłu „standardowej” pomarańczowej koszulki przewodnika (od strony zawodnika) na inny, lepiej widoczny kolor. Niektórzy autorzy proponują używanie jaskrawych ubrań przewodników bez określenia ich koloru (Morgulec-Adamowicz, Maniak-Iwaniszewska, 2008). Stosuje się także optymalny kolor filtra w goglach narciarskich.

Działanie filtrów oparte jest na wykorzystaniu takich zjawisk optycznych, jak selektywna absorpcja światła, interferencja, selektywne odbicie i polaryzacja. Zadaniem filtrów świetlnych jest wydzielenie pożądanego pasma promieniowania elektromagnetycznego, dopasowanie krzywej rozkładu widmowego źródła do żądanego kształtu lub osłabienie natężenia światła.

Filtry takie wykonuje się zwykle w postaci płytek z barwionego szkła, które absorbują światło w określonym przedziale (Naskręcki, 2006). Stosowane w goglach filtry, w zależności od koloru, zatrzymują mniej lub więcej światła.

Podstawowym kryterium doboru gogli jest kolorystyka stosowanych filtrów. Osoby pełnosprawne wzrokowo stosują najczęściej kolory gogli zależnie od warunków pogodowych (oświetlenie, przejrzystość powietrza):

- filtry ciemne (szare, brązowe, niebieskie) przepuszczają 10–25% światła – przyciemniają i poprawiają kontrast (słoneczne dni);
- filtry uniwersalne (szare, żółte, brązowe, bursztynowe, pomarańczowe) przepuszczają 25–60% światła (każde warunki pogodowe i terenowe);
- filtry jasne (żółty, jasny rubinowy, złoty, pomarańczowy) o przepuszczalności powyżej 60% o podwyższonym kontraście (zła pogoda – mgła, padający śnieg, zmrok).

Metoda i przebieg badań

W literaturze przedmiotu, opisując strój przewodnika, większość autorów używa określenia „jaskrawy” bez podania konkretnego koloru (Gawlik, Zwierzchowska, 2004; Blachura, 2006; Morgulec-Adamowicz, Maniak-Iwaniszewska, 2008; Górny, 2009; Rutkowska, 2015). Często można zaobserwować jednak inne preferencje słabowidzących narciarzy.

Celem opisanych tu badań było ustalenie optymalnego koloru noszonej przez przewodnika koszulki oraz dobranie najbardziej korzystnego zestawienia koszulka–gogle narciarskie. Grupę badawczą stanowili słabowidzący zawodnicy uprawiający narciarstwo zjazdowe. Badania składały się w dwóch części.

W części pierwszej grupę badawczą A stanowiło czterech słabowidzących narciarzy w wieku 18–21 lat. Badani oceniali w warunkach naturalnych – podczas jazdy na stoku – koszulki prowadzących przewodników. Podczas prowadzenia badania nie stosowano barwnych gogli narciarskich.

Przewodnicy, jadący przed zawodnikami, zakładali na siebie koszulki w kolejnych kolorach. Kolory użyte w badaniu to zielony, purpurowy, czerwony, pomarańczowy, czarny, niebieski, żółty. Odległość między zawodnikiem i przewodnikiem wynosiła od dwóch do czterech metrów. Badany miał za zadanie ocenić w skali od 1 do 6 widoczność każdej koszulki. Podczas badań nie było możliwe rozwinięcie dużej prędkości ze względu na bezpieczeństwo słabowidzących narciarzy, jadących często przy braku poczucia komfortu a nawet bezpieczeństwa ze względu na kolor koszulki przewodnika. Pogoda – brak ostrego słońca, przejrzystość powietrza dobra.

TABELA 13. Grupa badawcza A

Badany	Rok urodzenia	Płeć	Ostrość wzroku
1 DM	1991	M	0,2
2 KL	1991	K	0,2
3 BO	1985	K	0,03
4 KW	1988	K	0,2

Źródło: opracowanie własne.

W drugiej części badania brało udział dziewięcioro słabowidzących narciarzy – grupa badawcza B. Każdy badany przymierzał jedną parę gogli narciarskich. W odległości trzech metrów od niego ustawiały się kolejno osoby w koszulkach różnego koloru. Zawodnik miał za zadanie ocenić w skali od 1 do 6, na ile komfortowo widzi każdą kolejną koszulkę. Czynności te powtarzane były dla wszystkich ośmiu par gogli. Badania zostały przeprowadzone na śniegu, ale w związku z dużą ilością kombinacji oraz ze względu na bezpieczeństwo próby odbywały się statycznie – nie podczas jazdy. Pogoda – brak ostrego słońca, przejrzystość powietrza dobra.

TABELA 14. Grupa badawcza B

Badany	Rok urodzenia	Płeć	Ostrość wzroku
1 DS.	1994	M	0,1
2 SR	1950	M	0,3
3 KL	1991	K	0,2
4 BO	1985	K	0,03
5 TS	1969	M	0,1
6 RK	1990	M	0,2
7 M	1993	M	0,2
8 ML	1995	M	0,1
9 LB	1993	M	0,3

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki badań – część pierwsza

Z odpowiedzi udzielonych przez zawodników wynika, że każdemu badanemu odpowiadał inny kolor koszulki, jaką miał na sobie przewodnik. Badany 3 najlepiej widział żółty, jaskrawy kolor, natomiast nie widział barwy czarnej, niebieskiej i zielonej. Podczas jazdy za przewodnikiem w stroju zielonym badany 3 czuł się niepewnie, co przyczyniło się do upadku. Badanemu 1 najbardziej odpowiadał kolor pomarańczowy. Badany 2 widział wszystkie barwy, ale najlepiej i najpewniej zjeżdżał za czerwoną. Badany 4 zdecydowanie wybrał kolor czarny. Wyniki badania ilustruje tabela 15.

TABELA 15. Oceny koloru koszulek stosowanych przez przewodników dokonane przez badanych zawodników

Badani Kolory koszulek	Badany 1	Badany 2	Badany 3	Badany 4
ZIELONY	2	3	1	2
PURPUROWY	3	3	1	2
CZERWONY	4	5	1	4
POMARAŃCZOWY	5	3	5	1
CZARNY	1	4	1	6
NIEBIESKI	2	3	1	2
ŻÓŁTY	2	3	6	1

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki badań – część druga

W drugiej części zawodnicy także wybierali różne kombinacje. Preferencje nie wynikały z ostrości wzroku badanych. Badani z numerami 3, 6 oraz 7 zgodnie z tabelą 3 mają taką samą ostrość wzroku równą 0,2. Kombinacja czerwone gogle–pomarańczowa koszulka znalazła się wśród najlepiej widocznych dla zawodników o numerach 3 i 6 – uzyskała względnie najwyższą notę. Inaczej wskazywał zawodnik numer 7. Wśród typów tych trzech zawodników nie ma zatem ani jednej kombinacji, która uzyskaby u nich wszystkich wysoką notę. Podobnie wyglądają oceny zawodników o numerach 1 i 8, z ostrością wzroku równą 0,1. Obaj różnie wskazali najlepsze dla

siebie kombinacje. W obu przypadkach występuje więcej różnic niż podobieństw przy wyborze. Badany z numerem 7 jako jedną z najlepszych dla siebie wskazał kombinację żółtych jasnych gogli z koszulką koloru fioletowego. Zawodnik z numerem 6 zestawienie to wskazał jako jedno z najgorszych. Tak różne oceny kombinacji mogą świadczyć o tym, że wartość ostrości wzroku nie ma decydującego znaczenia przy ich doborze. Analizując wyniki badań można zauważyć, że dla części zawodników kolor koszulki nie miał znaczenia przy doborze gogli. Inni dobierali kolor gogli do jednego koloru koszulki. W tabeli 16 zamieszczone zostały średnie opinii zawodników.

TABELA 16. Średnie ocen zestawień koloru gogli zawodników i koszulek stosowanych przez przewodników

Kolor gogli \ Kolor koszulki	Kolor koszulki				
	Zielony	Pomarańczowy	Fioletowy	Żółty	Niebieski
Czerwony	3,88	4,33	3,66	3,77	4,33
Pomarańczowy Ciemny	2,44	2,55	2,33	2,11	2,22
Pomarańczowy Jasny	2,11	2,33	2	2,44	2,22
Niebieski	3,55	3,55	3,55	4,11	3,22
Szary	2,33	2,77	2,55	2,66	2,77
Żółty ciemny	2,55	2,77	3	2,11	2,66
Żółty jasny	2,88	2,55	2,66	2,77	2,88
Różowy	3,33	3,88	3	2,66	3,77

Źródło: opracowanie własne.

Najwyższe oceny uzyskały gogle o kolorze czerwonym. Były one także najbardziej uniwersalne. W każdym zestawieniu uzyskały średnią ocen powyżej 3,5. Uzyskały one dziewięć ocen 6. Jednak badany nr 6 w zestawieniu z koszulką fioletową oraz żółtą wystawił oceny 1. Drugie, wysoko ocenione miały filtr o kolorze niebieskim. Uzyskały one pięć ocen 6 i dwie oceny 1. Dość wysoką średnią uzyskały także gogle z soczewką różową. Najgorszą średnią uzyskały gogle z filtrem pomarańczowym. Co do kolorów

koszulek, to także trudno ustalić optymalny kolor. Wszystkie koszulki używały podobne wartości, ale najlepsza okazała się koszulka koloru pomarańczowego. Jednak dla jednej z zawodniczek jedynym dobrym rozwiązaniem była koszulka żółta w zestawieniu z bezbarwnymi goglami.

Dyskusja

Nie można jednoznacznie określić optymalnego koloru koszulki przewodnika w Grupie A (zawodnicy słabowidzący bez gogli narciarskich). Każdy miał swoje indywidualne preferencje, jednakże i one ulegały zmianie przy zmianie warunków atmosferycznych). W Grupie B (zawodnicy słabowidzący z goglami) można zaobserwować korzystne zestawienia, ale także one wynikają z indywidualnych preferencji. Chcąc wskazać pewne prawidłowości wynikające ze średnich, można uznać, że:

- Najwyżej oceniona kombinacja koszulek i gogli to: czerwone gogle – pomarańczowa koszulka: 4,33 oraz czerwone gogle – niebieska koszulka: 4,33.
- Najniżej oceniona kombinacja koszulek i gogli to: jasno pomarańczowe gogle – fioletowa koszulka: 2
- Najwyżej ocenione gogle: czerwone: 3,99.
- Najniżej ocenione gogle: pomarańczowe jasne: 2,22.
- Najwyżej oceniona koszulka: pomarańczowa: 3,1.
- Najniżej oceniona koszulka: żółta: 2,8.

Przepisy jazdy sportowej pozwalają zawodnikom jeździć za przewodnikiem, który ma optymalny dla zawodnika kolor koszulki. Zasada ta przestrzegana jest na zawodach rangi mistrzowskiej i Igrzyskach Paraolimpijskich. Niestety, na zawodach niższej rangi, treningach, a także podczas jazdy rekreacyjnej osób słabowidzących często się ją zaniedbuje. Każda osoba jadąca za przewodnikiem w stroju o barwie, która widziana jest przez nią najlepiej, mogłaby czuć się bezpieczniej, a w jeździe sportowej uzyskiwać lepsze rezultaty. Odpowiedni dobór jest także niezbędny podczas nauki. Tylko optymalne zestawienie daje słabowidzącym poczucie komfortu, a co z tym się wiąże – radość z jazdy. Dzięki temu mogą oni efektywniej doskonalić swoje umiejętności. Najważniejsza przy wyborze optymalnego zestawienia jest indywidualna, subiektywna ocena każdego narciarza, a wyniki badań jedynie mogą ukazać pewien zarys preferencji, jednak nie powinny stanowić kryterium doboru. Sytuacją optymalną byłoby to, aby każdy słabowidzący narciarz (szczególnie zawodnik) przed jazdą sprawdził, w jakich kolorach najlepiej będzie widział przewodnika i wybrał optymalny z kilku

swoich preferowanych zestawów. Wybór powinien być uzależniony od indywidualnych preferencji oraz warunków pogodowych panujących na trasie.

Kiedy przyjrzymy się zawodnikom Kadry Polski narciarstwa alpejskiego Stowarzyszenia Cross to zauważymy, że wykorzystują oni optymalne dla siebie zestawienia, przedstawione w tabeli 17.

TABELA 17. Zestawienie koloru koszulek przewodników stosowanych przez słabowidzących zawodników – członków Kadry Polski Stowarzyszenia Cross

		Tło – kolor koszulki przewodnika	Litera G – kolor
1	D.S	Żółte (6)	Czarna
2	W.K	Czarne, żółty pasek	Żółta
3	A.K.	Czarne	Pomarańczowa
4	B.O	Żółte	Czarna
5	M.G	Niebieskie	Żółta
6	R.K	Żółte	Czarna
7	T.S	Pomarańczowe	Czarna
8	M.W.	Pomarańczowe	Czarna

Źródło: opracowanie własne.



RYSUNEK 5. Przykładowa koszulka przewodnika oraz treningowa zawodnika Kadry Polski Cross



RYСУNEK 6. Zawodnik za przewodnikiem (koszulka przewodnika w praktyce) na trasie slalomu

Nordic walking

Jedną z coraz bardziej popularnych form aktywności fizycznej, także wśród osób z niepełnosprawnością wzroku, staje się nordic walking. Początkowo utożsamiany był jedynie z osobami starszymi. Obecnie jednak coraz więcej osób w różnym wieku, stosujących coraz bardziej poprawną technikę, spotyka się na szlakach turystycznych i alejkach parkowych. Nordic walking jest sposobem marszu, w którym wykorzystywane są kije do odpychania od podłoża. Marsz jest naturalną formą ruchu, więc nordic walking jest dość prosty do nauczenia. W każdej publikacji dotyczącej tej formy aktywności fizycznej można znaleźć opis jej korzystnego oddziaływania na: sprawność fizyczną, choroby przewlekłe, profilaktykę i rehabilitację (Arem, 2008; Wosko-Condras, 2009; Wróblewski, 2010; Kocur, Wilk, Dylewicz, 2011; Schwanbeck, 2013). Nordic walking może być bezpiecznie uprawiany niemalże wszędzie i przez każdego. Polecany jest między innymi seniorom (Pramann, Schäufler, 2007; Rutkowska, 2015), osobom ze specjalnymi potrzebami (Rutkowska, 2015) a także niewidomym i słabowidzącym (Wilanowski, 2014). Osoby niewidome i słabowidzące z powodzeniem biorą udział w zawodach nordic walking zarówno z osobami pełnosprawnymi (Gołąbek, 2016), jak i dedykowanych grupie z dysfunkcją wzroku (Rutkowski, 2016). Jak każda forma ruchu

związana z przemieszczaniem się osób z dysfunkcją wzroku, bardzo przydatny, a dla niektórych konieczny, jest przewodnik. Jego rolę możemy porównać do zwykłego prowadzenia osoby niewidomej, ale także do prowadzenia sportowego narciarza biegowego i zjazdowego. Dla osób widzących wystarczająco dobrze przewodnik może być osobą towarzyszącą, która pomoże w trudniejszych momentach trasy. W przypadku zbyt słabego wzroku do samodzielnego, bezpiecznego poruszania się w zróżnicowanym terenie, przewodnik prowadzi walkera na całej trasie. Istnieje na to kilka sposobów. Jednym z najpopularniejszych są stosowane przez obu szelki. Przewodnik idzie po trasie jako pierwszy a niewidomy podąża za nim, mając kontakt poprzez taśmy lub gumy łączące szelki. Można powiedzieć, że dla słabowidzących walkerów modyfikacje nie są potrzebne – mogą poruszać się z przewodnikiem. Jednak dla słabowidzących możliwość samodzielnego (niezależnego) spaceru jest bardzo cenna. Nordic walking można uprawiać samemu dla zdrowia, kondycji, radości, ale także w grupie, nawet w formie rywalizacji. W całej Polsce organizowane są imprezy zarówno rekreacyjne (np. rajdy), jak i sportowe (zawody różnej rangi, począwszy od mistrzostw miejscowości poprzez Puchar Polski, Mistrzostwa Polski na Mistrzostwach Świata kończąc). Jednak na niewielu z tych imprez przewiduje się start osoby z niepełnosprawnością, choć czasem „niepełnosprawnych” zawarte jest w nazwie zawodów. Zawody rozgrywane są w różnych warunkach terenowych, najczęściej na kilku typowych dystansach: 5, 10, 20 a nawet 42 km. Dużą trudnością może być samo usytuowanie i ukształtowanie trasy, np. dziury, wyboje, zwisające gałęzie, brak lub mało czytelne oznakowania, mała liczba wolontariuszy na trasie. W zawodach pomoc przewodnika jest bardzo cenna. Tylko organizatorzy niektórych imprez uwzględniają grupę osób z dysfunkcją narządu wzroku i wprowadzają niezbędne adaptacje. O ile w większości przypadków imprez zorganizowanych osoby słabowidzące mogą liczyć na pomoc organizatorów, o tyle w „codziennym” chodzeniu muszą liczyć na swój wzrok i ewentualnie przewodnika-asystenta. Jeśli słabowidzący walker chce skorzystać z wyznaczonych tras biegowych, rowerowych oraz tych dedykowanych nordic walking, spotka się z wieloma sposobami znakowań. Tylko niektóre stosowane znaki są dość duże i czytelne. Także sposób i miejsce ich występowania na trasie uzależnione jest od wielu czynników, często niestety przypadkowych. Standardy obowiązują przy znakowaniu szlaków turystycznych PTTK, w innych przypadkach spotyka się najczęściej lokalne zalecenia i dobre praktyki. Sposobem upowszechnienia bezpieczniejszego marszu dla słabowidzących, ale także dla osób starszych, których wzrok z wiekiem ulega pogorszeniu, jest przygotowanie bezpiecznych tras oznakowanych w systematyczny, jednolity sposób standardowymi, dobrze widocznymi znakami.

Materiał i metoda

W celu zebrania opinii słabowidzących walkerów przeprowadzono wywiady podczas zawodów I Pucharu Polski Nordic Walking dla niewidomych i słabowidzących w Porażynie w 2015 r. Grupa badawcza liczyła 17 osób. Pytania dotyczyły samej trasy, wzorów oznakowań oraz usytuowania ich na wyznaczonej trasie. Zebrane opinie posłużyły opracowaniu standardów tras dla osób z dysfunkcją narządu wzroku. Zgodnie z opracowanymi standardami oznakowano fragment trasy w Porażynie. Odcinek ten stanowił część trasy podczas II Pucharu Polski Nordic Waking dla niewidomych i słabowidzących w 2016 r. Drugim etapem badań było zebranie opinii dotyczących wdrożonych, na pilotażowym odcinku trasy, sposobów oznakowania. Grupa badawcza liczyła 21 osób.

Wyniki badań

Na podstawie części pierwszej ustalono wzór podstawowy oraz jego warianty uzależnione od przebiegu trasy.



RYSUNEK 7. Podstawowy wzór oznakowania trasy dla osób z dysfunkcją wzroku

1. Wzór oznakowania. Wzór podstawowy oraz wszystkie warianty mają kształt kwadratu o boku 20 cm. Kolor tła jest żółty (zaopiniowany pozytywnie przez przedstawicieli Lasów Państwowych – pomarańczowy kolor nie uzyskał pozytywnej opinii), nasycony, lecz niezbyt jaskrawy. Znak nie powinien odbijać światła w sposób powodujący ewentualne olśnienia. Stylizowana sylwetka walkera ma kolor czarny. Na znaku zastosowano dość często spotykany w Europie symbol osób z dysfunkcją wzroku – trzy czarne

punkty w kole. Oznakowanie to ma pokazywać, że trasa jest dostosowana właśnie do tej dysfunkcji. Kolor żółty na znaku tej wielkości jest łatwiejszy do zauważenia niż inne często stosowane oznakowania.

2. Usytuowanie oznakowań. Optymalnym sposobem jest umiejscowienie znaków po jednej stronie trasy – prawej od strony nadchodzącej osoby tak, aby były możliwie dobrze widoczne podczas marszu. W związku z tym najlepiej znakować trasę w dwóch kierunkach poruszania się. Wysokość umiejscowienia znakowań – 140–170 cm od podłoża.

3. Główne miejsca stosowania oznakowań: przed i za skrzyżowaniem oraz rozwidleniem trasy, na długim prostym odcinku w celu potwierdzenia dobrego kierunku. Lepiej widoczne są przygotowane tabliczki niż malowanie znaków na drzewach.

4. Wskazówki dotyczące przebiegu trasy. Długość trasy – do 5 km, najlepiej w formie pętli. W miarę możliwości szeroka i gładka, z równą powierzchnią, bez dziur oraz wystających elementów (korzeni, kamieni). Bez zwisających na wysokości walkera gałęzi. Dobrze, jeśli na trasie znajdują się miejsca odpoczynku, najlepiej z ławką.

5. Trasy oznakowane w standardowy sposób powinny być udostępnione, najlepiej na stronie internetowej. Dzięki temu podróżując po kraju, można bezpiecznie uprawiać nordic walking w różnych miejscach, ale z takim samym sposobem przygotowania trasy. Dodatkowo można przygotować opis trasy w formie audiodeskrypcji. Może to zachęcić do przebycia atrakcyjnej trasy oraz pozwoli bezpiecznie z niej korzystać.

6. Odnawianie oznakowań i kontrola trasy. Podmiot przygotowujący trasę powinien sprawdzać, czy trasa spełnia wszystkie zalecenia (czytelność czy zniszczenie lub brak znaków, wiatrołomy na trasie, wystające gałęzie).



RYСУNEK 8. Znak na pilotażowej trasie dla osób z dysfunkcją wzroku w Porąźnie

Dyskusja

Każda standaryzacja ułatwia funkcjonowanie, jeśli oczywiście została dobrze zaprojektowana. W przypadku osób słabowidzących bardzo trudno jest ustalić jeden optymalny sposób. Wynika to z bardzo różnych przyczyn osłabienia wzroku i różnych następstw funkcjonalnych. Osoby oczekujące dodatkowego oświetlenia mają odmienne potrzeby od tych ze światłowstrętem. Niektóre widzą nieostro, inne mają ograniczone pole widzenia. W warunkach zewnętrznych, gdzie może wystąpić ostre światło w słoneczny dzień lub jego niedostatek w pochmurny, bardzo trudno jest ustalić, co będzie idealne dla wszystkich. Są jednak pewne wytyczne pozwalające uzyskać rozwiązanie optymalne dla większości, a dla pozostałych dobre lub choć dostateczne. Może oczywiście zdarzyć się sytuacja, że zaproponowany znak odbije światło, będzie słabo widoczny, np. jesienią (będzie występował na tle żółtych liści), a walker jest jednooczny (z uszkodzonym prawym okiem) i ma problem z odnajdywaniem oznakowań po prawej stronie trasy. Jednak mimo to warto poszukiwać i udostępniać rozwiązania standardowe, nie tylko lokalne dobre praktyki, także te ważne w codziennym życiu – przejścia dla pieszych, przystanki, obiekty użyteczności publicznej itd.

Wnioski

1. Standard oznakowań może służyć zarówno osobom słabowidzącym, jak i wszystkim tym, których wzrok staje się gorszy, np. osobom starszym.
2. Stosowane kontrastowe oznakowania pozwolą sprawniej i bezpieczniej poruszać się na wyznaczonych trasach.
3. Upowszechnienie standardu pozwoli na ułatwienie marszu nordic walking oraz poszukiwanie przez walkerów nowych miejsc na jego uprawianie.

Podsumowanie

W funkcjonowaniu wzrokowym człowieka duże znaczenie ma kolor. W pracy z osobami słabowidzącymi należy przywiązywać do niego szczególną wagę. Bardzo często stosowany jest do oznakowań i wyróżnień. Nie dla każdego jednak są one tak samo widoczne. Czasami możliwe jest, aby optymalny kolor dobrać indywidualnie do preferencji zawodnika, czasem należy zoptymalizować jego wybór dla potencjalnej większości użytkowników. Także podczas podejmowania przez osoby słabowidzące różnych form

aktywności fizycznej należy korzystać z możliwości doboru optymalnych parametrów koloru. W przypadku narciarstwa zjazdowego kolor koszulki przewodnika powinien być indywidualnie dobrany do preferencji słabowidzącego narciarza. Jednak przy tworzeniu standardów oznakowań dla bardzo zróżnicowanej grupy użytkowników tras nordic walking optymalne wydaje się zastosowanie żółtego znaku z czarnymi piktogramami. Dzięki przemyślanym rozwiązaniom funkcjonowanie wzrokowe słabowidzących sportowców będzie lepsze, co zwiększy poczucie bezpieczeństwa, a co się z tym wiąże – czerpania przyjemności z podejmowanej aktywności fizycznej.

Bibliografia

- Adamowicz-Hummel A. (2001). Posługiwanie się wzrokiem przez dzieci słabo widzące. W: S. Jakubowski (red.), *Poradnik dydaktyczny dla nauczycieli realizujących podstawę programową w zakresie szkoły podstawowej i gimnazjum z uczniami niewidomymi i słabo widzącymi* (s. 35–50). Warszawa: MEN.
- Adamowicz-Hummel A. (2015). Pomoce wspomagające wykorzystanie wzroku u osób słabowidzących. W: K. Czerwińska, M. Paplińska, M. Walkiewicz-Krutak (red.), *Tyflopädagogika wobec współczesnej przestrzeni edukacyjno-rehabilitacyjnej* (s. 220–238). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Arem T. (2008). *Nordic walking. Rozruszaj swoje ciało*. Warszawa: MT Biznes.
- Corn A.L. (1991). Model funkcjonowania wzrokowego słabowidzących. *Materiały Tyflogiczne*, 7, 12–23.
- Blachura B. (2006). Narciarstwo osób niepełnosprawnych. W: P. Kunysz (red.), *Teoretyczne podstawy wybranych dyscyplin zimowych* (s. 93–106). Wrocław: AWF.
- Gawlik K., Zwierzchowska A. (2004). *Wychowanie fizyczne niewidomych i słabo widzących*. Katowice: AWF.
- Gołąbek M. (2016). Wyjątkowe mistrzostwa w nordic walkingu. *Cross. Sport, Turystyka*, 6, 17–19.
- Górny M. (2009). Aktywność sportowa osób z uszkodzeniami narządów wzroku i słuchu. W: S. Kowalik (red.), *Kultura fizyczna osób z niepełnosprawnością. Dostosowana aktywność ruchowa* (s. 396–425). Gdańsk: GWP.
- Hruša J. (1999). *Lyžováí zdravotně postižených. Česká škola*. Praha: Svaz Lyžařů České Republiky.
- Hulek A. (1988). *Pädagogika rewalidacyjna*. Warszawa: PWN.
- Janečka Z. (1999). Wady wzroku – wskazania i przeciwwskazania w wychowaniu fizycznym. W: S. Kowalik, V. Karáskova (red.), *Sport dla osób niepełnosprawnych, osoby niepełnosprawne dla sportu* (s. 227–236). Poznań: AWF.
- Kocur P., Wilk M., Dylewicz P. (2011). *Nordic walking. Rekreacja, rehabilitacja i zdrowie*. Poznań: AWF.

- Kowalik S. (2009). *Kultura fizyczna osób z niepełnosprawnością. Dostosowana aktywność ruchowa*. Gdańsk: GWP.
- Majewski T. (1971). *Zagadnienia rehabilitacji niewidomych*. Warszawa: Zakład Wydawnictw CRS.
- Marchewka A. (1999). *Wychowanie fizyczne specjalne*. Kraków: AWF.
- Morgulec-Adamowicz N., Maniak-Iwaniszewska M. (2008). Narciarstwo klasyczne i alpejskie. W: A. Kosmol (red.), *Teoria i praktyka sportu niepełnosprawnych* (s. 288–312). Warszawa: AWF.
- Morgulec-Adamowicz N., Kosmol A., Molik B. (red.) (2015). *Adaptowana aktywność fizyczna dla fizjoterapeutów*. Warszawa: AWF.
- Naskręcki R. (2006). Źródła światła, czyli jak wytwarzać światło o żądanych właściwościach. *Izoptyka*, 38, 6–7.
- Ossowski R. (2007). Pedagogika niewidomych i niedowidzących. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 179–189). Poznań: WN UAM.
- Pramann U., Schäufler B. (2007) *Nordic Walking. Program treningowy dla seniorów*. Warszawa: OW „Interspark”.
- Rutkowska I. (2015). Nordic walking. W: N. Morgulec-Adamowicz, A. Kosmol, B. (red.), *Adaptowana aktywność fizyczna dla fizjoterapeutów* (s. 264–275). Warszawa: AWF.
- Rutkowska I., Kosmol A. (2010). *Sprawność i aktywność fizyczna osób niewidomych. Wyniki badań i zastosowania praktyczne. Studia i monografie*. Warszawa: AWF.
- Rutkowski D. (2001). Aktywność ruchowa niewidomych i słabo widzących w trakcie obozów harcerskich. W: S. Kowalik, M. Górny (red.), *Dziecko niepełnosprawne, aktywność ruchowa, działalność szkoły* (s. 182–193). Poznań: AWF.
- Rutkowski D. (2006). Aktywność ruchowa jako forma rehabilitacji młodzieży oraz dzieci niewidomych i słabowidzących na przykładzie zimowych obozów integracyjnych. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko z zaburzeniami rozwoju. Konteksty diagnostyczne i terapeutyczne* (s. 243–255). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Rutkowski D. (2010). *Doskonalenie umiejętności narciarskich a jakość życia osób niewidomych i słabowidzących*. Rozprawy naukowe 30. Wrocław: AWF.
- Rutkowski D. (2016). Łap za kije. *Cross. Sport, Turystyka*, 4, 14–18.
- Rutkowski D., Wieczorek M. (2007). Oczekiwania dzieci niewidomych wobec nauczyciela wychowania fizycznego – raport z badania. W: T. Koszczyk, M. Lewandowski, W. Starościak (red.), *Wychowanie i kształcenie w reformowanej szkole* (s. 52–56). Wrocław: AWF.
- Schwanbeck K. (2013). *Nordic walking. I to chodzi!* Gliwice: Helion.
- Sikorska A. (2001). Orientacja przestrzenna i wychowanie fizyczne. W: S. Jakubowski (red.), *Poradnik dydaktyczny dla nauczycieli realizujących podstawę*

programową w zakresie szkoły podstawowej i gimnazjum z uczniami niewidomymi i słabo widzącymi (s. 253–272). Warszawa: MEN.

Wilanowski A. (2014). *Nordic walking dla każdego*. Wrocław: Wydawnictwo Bukowy Las.

Wosko-Condras E. (2009). *Nordic walking. To proste*. Warszawa: Wydawnictwo SBM.

Wróblewski P. (2010). *Poradnik nordic walking*. Bielsko-Biała: Wydawnictwo Pascal.

**SZTUKA –
PRZEŁAMYWANIE BARIER –
AKTYWIZACJA SPOŁECZNA**

Joanna Konarska

Krakowska Akademia A. Frycza Modrzewskiego
Wydział Psychologii i Nauk Humanistycznych

„Dialog w ciemności” – niekonwencjonalny sposób przełamywania barier społecznych wobec osób niewidzących

“Dialogue in the Dark” – An unconventional way to break down social barriers against blind people

STRESZCZENIE

„Dialog w ciemności” jest praktyczną formą doświadczania świata przez osoby widzące w sytuacji braku możliwości korzystania ze wzroku. Artykuł przedstawia koncepcję przełamywania barier i zwiększenia świadomości i tolerancji dla osób niepełnosprawnych, którą propaguje Andreas Heinecke.

Słowa kluczowe: „Dialog w ciemności”, przełamywanie barier, niewidomy

SUMMARY

“Dialogue in the dark” is a practical way of experiencing the world by sighted people when they cannot use their vision. The article presents the concept of breaking down social barriers and raising awareness and tolerance for people with disabilities, which is promoted by Andreas Heinecke.

Key words: “Dialogue in the Dark”, breaking down social barriers, blind people

Wprowadzenie

Pomysł doświadczania ciemności przez osoby widzące w celu zrozumienia sposobu poruszania się w przestrzeni tych, którzy nie mogą posługiwać się wzrokiem, powstał w 1986 r. Jego inicjator – Andreas Heinecke był

dziennikarzem radiowym jednej z niemieckich radiowych stacji nadawczych. Któregoś dnia został mu przydzielony do pomocy ociemniały 28-letni dziennikarz, który po wypadku samochodowym stracił wzrok. Dla Andreasa Heinecke była to początkowo niewygodna sytuacja, bo nigdy wcześniej nie spotkał się bezpośrednio z osobą niewidzącą. Nie wiedział, jaki rodzaj i zakres pracy mógłby wyznaczyć niewidomej osobie. W stosunku emocjonalnym do nowego kolegi przeważał żal, współczucie, ale szybko zdał sobie sprawę, że te uczucia są nie na miejscu, ponieważ współpracownik radził sobie doskonale, był pogodny i pokazał mu, jak poradzić sobie z fundamentalnymi zmianami w życiu, które nastąpiły po wypadku. Niewidzący współpracownik ukazał mu nowy wymiar postrzegania świata bez wzroku. To wywarło wielki wpływ na Andreasa Heinecke i zmusiło go do postawienia pytania o to, co nadaje życiu prawdziwy sens.

Wcześniejsze doświadczenia życiowe Andreasa Heinecke skłoniły go do zastanawiania się nad słusznością wyborów życiowych w najbliższej rodzinie (ze względu na pochodzenie żydowskie ze strony matki i niemieckie ze strony ojca). Członkowie rodziny matki byli ofiarami holokaustu, podczas gdy członkowie rodziny ojca byli zwolennikami nazistowskich Niemiec, którą to ideę realizowali zarówno w pasywny, jak i aktywny sposób. Dlatego też jako dziecko dorastał w atmosferze napięcia, nieporozumień, a nawet strachu. Dopiero w wieku 13 lat dowiedział się, że jego żydowscy krewni zostali zamordowani w czasie II wojny światowej przez niemieckich nazistów. To jego podwójne żydowskie i nazi-niemieckie pochodzenie sprowokowało go do stawiania pytań: jak możliwe było unicestwienie sześciu milionów ludzi w zorganizowany przemysłowy sposób? Na czym polega proces marginalizacji, wykluczenia i eksterminacji? Na jakiej podstawie ludzie oceniają ludzi w taki sposób, że jedni mają czuć się lepszymi, a inni gorszymi? Chciał zrozumieć, jak ludzie mogą łączyć w sobie skrajne cechy i żyć w tej głębokiej sprzeczności. Dzięki tym rozważaniom zaczął dążyć do realizacji otwartego dialogu i tolerancji między ludźmi. W latach 1977–1982 studiował historię i literaturę w Heidelbergu, a w 1989 r. uzyskał stopień doktora filozofii w Uniwersytecie Goethego we Frankfurcie.

Po pomyślnym zakończeniu realizacji wspólnego programu z niewidzącym kolegą, Andreas Heinecke rozpoczął współpracę z Fundacją dla Niewidomych we Frankfurcie, gdzie szkolił inne osoby niewidome do pracy w stacjach radiowych. Zrozumiał wówczas, że osoby niewidzące są odcięte od dużej ilości informacji i zainicjował kilka pomysłów w celu wypełnienia tej luki. Pierwsza gazeta elektroniczna i cyfrowe książki z potrzebnymi dziennikarzom informacjami oraz baza danych z ogłoszeniami zostały

zrealizowane pod jego kierownictwem. W swojej pracy zaczął zdawać sobie sprawę, że najważniejszym problemem nie jest tworzenie pomocy „im”, ale rzeczywiste przełamywanie barier między tymi, którzy są niewidomi i tymi, którzy nimi nie są. Pewność, że osoba niewidząca będzie mogła w pełni uczestniczyć w życiu, wymusza konieczność znalezienia takiego sposobu, aby niewidzący nie obawiali się widzących i nie unikali ich. W tym miejscu warto zauważyć, że ten sposób rozumowania był nadal naznaczony stereotypowym myśleniem, które sugerowało, że to osoby niewidzące mają zbliżyć się do ludzi widzących i że to oni powinni przełamywać istniejące bariery, a osoby widzące mogą się jedynie poddać tym próbom, nie czyniąc nic ze swej strony. Z czasem pojawiła się koncepcja odwrócenia ról, czyli to osoby widzące miały doświadczać ciemności, aby lepiej zrozumieć osoby niewidzące. Pracując dla stacji radiowej, Andreas Heinecke otrzymał zadanie opracowania programu rehabilitacyjnego dla niewidomych kolegów. W ten sposób powstał pomysł na „Dialog w ciemności”, który po raz pierwszy został zaprezentowany w 1988 r. we Frankfurcie.

„Wystawa, która nic nie wystawia”, czyli „Dialog w ciemności”

Obie nazwy zamieszczone w tytule są zamiennie używane dla określenia tego, co dzieje się między osobami widzącymi a ich niewidomymi przewodnikami po wejściu do specjalnie przygotowanej przestrzeni, w której panuje kompletna ciemność. Obie te nazwy są także zastrzeżone prawami autorskimi należącymi do pomysłodawcy – Andreeasa Heinecke. Co ciekawego może się dziać w ciemności i to nie przez chwilę, a przez ok. 1–1,5 godziny w zależności od lokalnych kreatorów wystawy?

Grupa najwyżej ośmiu osób dostaje do ręki białą laskę i wchodzi do pomieszczenia, w którym po zamknięciu drzwi panuje całkowita ciemność. Tam słychać głos przewodnika, objaśniającego, że zabierze zebrane osoby w podróż, w której nie można korzystać ze wzroku. Przewodnik jest zawsze osobą niewidzącą i jego zadaniem jest pobudzić u oprowadzanych osób wszystkie inne – oprócz wzroku – zmysły, aby mogły doświadczać tego samego, czego na co dzień doświadczają osoby niewidzące i aby w ten sposób mogły zapoznać się z trudnościami w rozpoznawaniu przedmiotów codziennego użytku, problemami orientacji przestrzennej, aby mogły doznawać namiastki stresu, napięcia emocjonalnego, podejmowania ryzyka, ogromnej nieustannej koncentracji uwagi, pamięci, zaangażowania procesów

umysłowych przy każdym ruchu i każdym kroku. Według autora pomysłu „Dialog w ciemności” ma spełniać dwa główne cele. Pierwszym z nich jest zwiększenie świadomości publicznej i tolerancji dla „inności”, a tym samym pokonywanie barier między „my” i „oni”, a drugim celem jest stworzenie miejsc pracy dla osób niewidzących i wyzwalanie tkwiącego w nich potencjału poprzez bezpośrednią konfrontację z osobami widzącymi w warunkach nietypowych dla tych drugich. Na tej „wystawie” to ludzie widzący znajdują się w dyskryminującej ich właściwości sytuacji, podczas, gdy osoby niewidzące stają się ich opiekunami, przewodnikami i wykazują o wiele większy potencjał umiejętności od widzących gości, niż to się dzieje w naturalnych warunkach życiowych. Ze względów bezpieczeństwa i ze względu na poznawczy aspekt „wystawy” nie mogą jej zwiedzać dzieci do 8. roku życia, a starsze dzieci zawsze w towarzystwie osób dorosłych.

„Dialog w ciemności” odbywa się w specjalnie skonstruowanych i zaprojektowanych przez architektów ciemnych pomieszczeniach, w których szczególną rolę odgrywają zapachy, dźwięki, wiatr, temperatura, faktura, forma, ukształtowanie podłoża, a wszystko to po to, aby przekazać cechy codziennych środowisk, takich jak park, miasto, rejs statkiem, bar itp. Zazwyczaj przestrzeń kreowana w konkretnym miejscu, gdzie dokonuje się „Dialog w ciemności”, jest podobna do naturalnych warunków otaczającego ekspozycję miejsca, aby jak najbardziej zbliżyć doświadczenia zwiedzających do zwyczajnego życia mieszkających wokół osób niewidzących. Zadaniem przewodników nie jest pokazywanie, „jak dobrze sobie radzimy, mimo braku wzroku”, ale pokazanie wszystkiego, czego niewidzący doświadczają w sposób rzeczywisty, bo także osoby widzące uczą się w ten sposób, jakiego rodzaju niepotrzebne bariery tworzą nieświadomie wobec niewidzących ludzi. Jest ich całe mnóstwo: zajmowanie przestrzeni przy murach na parkowanie rowerów, motorynek itp., pozostawianie nieuprzątniętych odchodów psich pupilów, nierówności w chodnikach wypełnione kałużami, lub wykopy pozostawione po pracach drogowych, okresowe ustawianie donic, stolików, ławek itp. na chodnikach miejskich, ustawianie znaków drogowych, słupków zapobiegających parkowaniu pojazdów na środku chodników, pozostawianie wiader z wodą byle gdzie przez sprzątające osoby, pozostawianie półotwartych drzwi w pomieszczeniach domowych i w przestrzeni publicznej oraz wiele, wiele innych. W doświadczeniu tym chodzi o to, aby zdać sobie sprawę, czego nie należy robić, aby otaczającą nas przestrzeń uczynić bardziej przyjazną dla osób niewidzących. Jeśli bowiem sami nie doświadczymy niewygody deprywacji wzroku, nie zdamy sobie sprawy ze skutków własnego niefrasobliwego zachowania. Ponadto doświadczenie takie pozwala

odkryć możliwości ludzi niewidzących i uświadamia, że świat bez doznań wizualnych jest tak samo bogaty, ciekawy i prawdziwy, jak ten, który jest udziałem ludzi widzących. To nie jest inny świat i inna rzeczywistość – to ten sam świat i wspólna rzeczywistość i od nas zależy, jak w niej będzie się żyło wszystkim, którzy w niej są i mają takie samo prawo w niej przebywać.

Bardzo ciekawym doznaniem i dużym wyzwaniem jest korzystanie z kawiarni-baru, który jest ostatnim miejscem zwiedzania każdej ekspozycji. Barmanami są oczywiście osoby niewidzące, a klienci muszą podejść do lady w barze, co stanowi nie lada trudność, kiedy trzeba przejść przez salę pełną stolików i siedzących przy nich gości, a nic nie sygnalizuje, w jakim kierunku i w jakiej części sali jest bar. Nie można potrącić też nikogo, kto w tym samym czasie idzie np. z kawą i szuka wolnego miejsca przy jakimś stoliku. Wreszcie przy kontuarze po dokonaniu zamówienia, trzeba zapłacić, poznając pieniądze bez użycia wzroku, przeliczyć resztę, poszukać serwetki, łyżeczki, cukru itp., potem przenieść zamówiony napój, ciastko, czy cokolwiek innego między stolikami do stolika... jakiego? Który jest wolny? Jak go znaleźć? Dopiero teraz przewodnik może na chwilę usiąść ze swoją grupą i posłuchać, co mają do powiedzenia, jakie wrażenia, refleksje, czego się nauczyli, doświadczyli, czy teraz będą bardziej otwarci w kontaktach z osobami niewidzącymi, czy udało im się odkryć w sobie nieznane pokłady „ja”.

Wystawa „Dialog w ciemności” spełnia jeszcze inną pozytywną rolę wobec osób niewidzących: daje im miejsca pracy, bo założeniem jest zatrudnianie jak największej liczby osób niewidzących na możliwie wszystkich stanowiskach, które wymagają organizacji i obsługi ekspozycji.

Do tej pory „Dialog w ciemności” odwiedziło ponad siedem milionów osób w ponad 30 krajach, w tym w Europie, Afryce, na Bliskim Wschodzie, w Azji i Ameryce. Od czasu otwarcia wystawy w 1988 r. „Dialog w ciemnościach” organizuje również warsztaty rozwoju dla pracowników zajmujących się zasobami ludzkimi oraz kadry kierowniczej (<http://www.dialogue-in-the-dark.com>, dostęp: 10.12.2016).

Kilka refleksji

Dla przyszłych pracowników etatowych i okresowych współpracowników „Dialogu w ciemności” są organizowane w poszczególnych krajach kursy przygotowawcze, na których każdy w zależności od przewidzianego stanowiska zapoznaje się ze specyfiką swojej pracy. Oczywiście, w większości są to osoby niewidzące, które czasem wykonują jednocześnie inną etatową

pracę, mają różne zawody i różny poziom wykształcenia. Nie wszyscy chętni mogą pracować w „Dialogu w ciemności” i dobierani są nie ze względu na wykształcenie, chociaż to też jest brane pod uwagę, ale raczej ze względu na cechy osobowości i umiejętność łatwego nawiązywania kontaktów z innymi ludźmi. Nie są im przypisywane role stałe, bo – zwłaszcza ci, którzy nie są zatrudnieni w administracji – czasem są przewodnikami, czasem barmanami, a czasem „jolly”, czyli osobą towarzyszącą przewodnikowi, żeby w razie potrzeby udzielić pomocy zwiedzającym, którzy źle się poczują, albo nie wytrzymują stresu związanego z ciemnością, lub po prostu rozładować napięcie, które czasem pojawia się wśród zwiedzających.

Wśród osób mających bezpośredni kontakt z gośćmi najważniejszy jest stosunek do siebie samego i swojej niepełnosprawności, chociaż jest to trudne do jednoznacznego określenia, kiedy wszyscy, którzy zgłaszają swój akces jako potencjalni pracownicy „Dialogu w ciemności” starają się tę pracę uzyskać nie tylko ze względów finansowych, ale przede wszystkim traktując ją jako pewne własne doświadczenie i znajdując miejsce do przekazania społeczeństwu czegoś, co im wydaje się ważne we wzajemnych relacjach. Mając okazję do kilkuletniego kontaktu z niewidzącymi Włochami, pracującymi we włoskiej edycji „Dialogu w ciemności” w Mediolanie, zauważyłam dwie skrajne tendencje wśród przewodników „Dialogu w ciemności”: jedni uważali, że ich przesłaniem jest akcentowanie wszelkich niewygód i trudności, jakich doznają w życiu codziennym ze wskazaniem, że to dzieje się głównie w wyniku niefrasobliwości czy obojętności ludzi widzących, a więc pośrednio oskarżali ich o swoje utrudnienia w codziennym funkcjonowaniu; drudzy zaś wręcz akcentowali, że wszystko, co ich niemiłego spotyka, można obrócić w żart, zlekceważyć, przejść nad tym do porządku dziennego, a w ogóle to jest bardzo mało takich zdarzeń, bo osoby niewidome radzą sobie doskonale i żadne szczególne względy nie są im potrzebne. Zarówno jedni jak i drudzy popełniali ten sam błąd, który w rezultacie był zaprzeczeniem idei integracji, bo pierwsi występowali w roli surowych sędziów wobec ciągle nie rozumiejących ich ludzi widzących, a drudzy – lekceważąco wyrażali się o swoich problemach, właściwie negowali, że one w ogóle są i w ten sposób z wystawy czynili rodzaj rozrywki dla osób widzących i niczego im nie przekazywali. Wśród przewodników wystawy można zaobserwować trzecią grupę osób rozumiejących założenia Andreasa Heinecke, wskazującą, że obie skrajne postawy kolegów dowodzą jedynie, że nie do końca zaakceptowali siebie jako osoby niewidzące. Nie potrafią oni w naturalny sposób mówić zarówno o przykrych, złych stronach własnej niepełnosprawności, jak i o tych pozytywnych, świadczących o możliwości funkcjonowania na bardzo wysokim

poziomie, co jednak wymagało od nich wielkiego wysiłku, długoletniej pracy nad opanowaniem wielu umiejętności i w końcu reprezentowania sobą tych, kim rzeczywiście są: ludzi z oczywistą niepełnosprawnością, ale bez kompleksów i bez brawury, ludzi, którzy potrafią realizować i osiągać założone cele z takim samym skutkiem i z takim samym ryzykiem niepowodzenia jak wszyscy inni, w tym – osoby widzące. Niektóre spośród tych osób mówiły kolegom: ja też kiedyś byłem/byłam taki sam/taka sama, ale zrozumiałem/zrozumiałam, że nie mogę obwiniać całego świata o to, że nie widzę, albo udawać, że to nieprawda.

Osoby niewidome we Włoszech posiadają własny portal dyskusyjny „INFOVISUS”, gdzie podejmują różne nurtujące ich tematy. Właśnie tam znajdują się bardzo znamienne dwie wypowiedzi, które stanowią refleksje na temat odczuć, jakie mają pracownicy „Dialogo nel buio” (włoska wersja „Dialogu w ciemności”). W tym wydaniu ekspozycji jest także kolacja w ciemności, gdzie kelnerami są osoby niewidzące, a niewidomi pianiści umilają spędzany przy jedzeniu czas. Jedna z pracownic tak pisze: „Wierzę, że kolacje w ciemności są dobrą rzeczą, ale trzeba wydostać się bardziej na zewnątrz i musimy być bardziej zintegrowani. Powiedzcie: ilu mamy niewidomych aktorów, prezenterów? Niewidomych śpiewaków można policzyć na palcach: oprócz Bocellego – niewielu więcej. Liczymy się trochę w świecie zewnętrznym [...] nie jest nas mało, ale przede wszystkim zapraszamy ludzi, aby weszli do naszego świata bez prawdziwego wejścia do nich” (<http://www.fovius.it>, dostęp: 12.10.2017).

Inna wypowiedź pokazuje, że w subiektywnych odczuciach osób niewidzących istnieje jednak podział na „dwa światy”, ale jednocześnie przewodnicy mają misję do spełnienia, bo od tego, co powiedzą zwiedzającym, zależy ich późniejsze zachowanie i postawy wobec osób niewidzących. Oto ta wypowiedź: „Zawsze byłam zdumiona obojętnością ludzi, którzy odwiedzili dialog w ciemności lub kolację w ciemności. Wszyscy wołali „jak miło”, ale potem życie toczyło się tak jak poprzednio. Mówię to, bo zauważyłam, więcej niż raz, jak goście zareagowali po zwiedzeniu wystawy. Pracowałam nie tylko jako przewodnik na wystawie, ale także jako pianistka podczas kolacji w ciemnościach. W trakcie kolacji ludzie byli wzruszeni i pełni podziwu dla tych, którzy nie widzą, ale po wyjściu z lokalu – już nie. Kilka razy musiałam po pracy czekać na «radiobus» z białą laską, często bardzo późnym wieczorem. Ludzie widzieli mnie czekającą i nawet nie zwracali się do mnie z powitaniem. Nie spodziewałam się wielkich rzeczy od nich, ale być może pytanie, czy potrzebuję pomocy, czy nie. Kto wie, kto jest winny? – Niektórzy przewodnicy z Dialogu, którzy nie mają odwagi, by zmierzyć

się z kwestiami związanymi z brakiem wzroku, czy sami zwiedzający? Nie dodam nic więcej i poddam to waszej refleksji. Faktem jest, że zawsze jestem zasmucona, widząc wzniosłe emocje odwiedzających wystawy, ale po – są obojętni jak kamienie. Zawsze zastanawiałam się, co pozostało po wystawie i co powiedzieli o ślepcie moi koledzy podczas wystawy” (https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid...id, dostęp: 10.12.2016 – wypowiedź z 12.12.2015).

Te dwie wypowiedzi świadczą o tym, że niewidzący przewodnicy dyskutują między sobą o efektach własnej pracy, o tym że jedni chcą pokazać zwiedzającym trudności, na jakie napotykają, a które można łatwo usunąć, jeśli ludzie widzący będą mieli świadomość, w jaki sposób funkcjonuje się bez wzroku, a inni starają się za wszelką cenę pokazać, że brak wzroku, to nic takiego, da się z tym żyć, bo „jesteśmy wyjątkowi, ambitni i inteligentni”. Owszem – te ambicje i inteligencję trzeba eksponować, ale również ta sama inteligencja nakazuje zastanowienie się nad skutkami takiego przekazu. W rezultacie zwiedzający wychodzą z „wystawy” z przekonaniem, że brak wzroku to w końcu nie taka tragedia, bo inne zmysły wyczulają się same i wystarczy tylko trochę poćwiczyć, zwłaszcza że jest się inteligentnym. Oczywiście nikt nie chciałby być niewidomy, bo do końca i tak nikt nie wierzy, że brak wzroku to nic takiego, ale zabawa w ciemności była fajna i można ją polecać znajomym. Jednak można także zauważyć pozytywne efekty wizyty w „Dialogu w ciemności” po oprowadzaniu zwiedzających przez tych przewodników, którzy inaczej pojmują swoje zadanie. Jeden z przewodników wspominał, że w czasie oprowadzania, kiedy zwiedzający pokonywali w ciemności drogę przez chodnik w ruchliwym mieście, nagle jedna ze zwiedzających – młoda dziewczyna – głośno poprosiła o wyprowadzenie jej z ekspozycji, mówiąc: „ja muszę natychmiast wyjść”. Pomocnik przewodnika – „jolly” – zapytał, co się stało, czy źle się czuje? Odpowiedź była zaskakująca: „nie, ale zostawiłam swój rower przypięty do rynny przy murze, gdzie mogą przechodzić niewidomi i muszę go szybko usunąć”. Po uspokojeniu, że nic się nie stanie, jeśli zrobi to po zakończeniu zwiedzania zapewniła, że już nigdy tego nie robi, bo nie wiedziała, że to przeszkadza osobom niewidzącym. Właśnie to był pozytywny efekt realistycznego pokazywania sposobu, w jaki funkcjonują osoby niewidzące.

Rozwój idei dialogu

Pozytywny społeczny, rehabilitacyjny i integracyjny wydźwięk „Dialogu w ciemności” zainspirował Andreasa Heinecke do wykorzystania zdobytych doświadczeń w celu rozszerzenia swojej działalności także na inne rodzaje niepełnosprawności. Idea pozostawała cały czas taka sama, to znaczy: ludzie pełnosprawni przez osobiste doświadczanie niepełnosprawności mieli lepiej pojmować potrzeby osób z niepełnosprawnością i w ten sposób nauczyć się koegzystencji we wspólnym świecie.

Następną inicjatywą był „Dialog w ciszy”, czyli dźwiękoszczelne pomieszczenie, w którym uczestnicy mogą komunikować się wyłącznie przy pomocy znaków. Jest to promowanie komunikacji pozawerbalnej przy pomocy wyrazu twarzy, gestów, mowy ciała, tworzenie empatii wobec ludzi niesłyszących poprzez odwrócenie ról i doświadczanie braku słuchu. Cel tego dialogu jest podobny do „Dialogu w ciemności” w tym sensie, że zapobiega wykluczeniu osób niesłyszących i promuje efektywną komunikację pozawerbalną bez znajomości języka migowego. Innym celem – podobnie jak w „Dialogu w ciemności” – jest tworzenie miejsc pracy i zapobieganie izolacji społecznej tych osób niesłyszących, którzy nie radzą sobie w życiu (<http://www.dialogue-in-silence.com>, dostęp: 10.12.2016).

Obecnie Andreas Heinecke stał się cenionym przedsiębiorcą propagującym i rozwijającym ideę integracji poprzez doświadczanie osobiste tego, co ma być przedmiotem zmian w osobowości ludzi poddanych takiemu doświadczeniu. Poświęcił się znalezieniu nowych sposobów zniwelowania luki, która tworzy podziały międzyludzkie. Wraz z żoną, Orną Cohen, po „Dialogu w ciemności” i „Dialogu w ciszy” inicjują i rozprzestrzeniają na całym świecie inne formy nietypowego dialogu. Andreas Heinecke założył kilka przedsiębiorstw społecznych, jak Consens GmbH (1999), DialogMuseum GmbH (2004), Schattensprache GmbH (2006) i dialog przedsiębiorstwa społecznego – Enterprise GmbH (2009), które to przedsiębiorstwo stanowi parasol ochronny dla wszystkich obecnych i przyszłych projektów. W 2005 r. został pierwszym „Ashoka-Fellow” w Europie Zachodniej (Ashoka – Międzynarodowa Organizacja Innowatorów Społecznych), a Fundacja Niemieckiej Przedsiębiorczości Społecznej mianowała go „Najlepszym Przedsiębiorcą Globalnej Społeczności”. Od 2011 r. Andreas Heineke jest profesorem w European Business School w Wiesbaden w Niemczech.

Najnowszym zrealizowanym przez Andreasa Heineke i jego żonę przedsięwzięciem jest „Dialog z czasem”, który został po raz pierwszy zaprezentowany w Izraelu w sierpniu 2012 r. Przewodnikami wystawowymi są seniorzy

od 70 lat w górę, a goście doświadczają starzenia się, wchodząc w dialog pokoleń. Jest to również realizacja stale obecnego drugiego celu takich projektów, czyli aktywizacja społeczna osób starszych. (<http://www.haaretz.com/travel-in-israel/israel-with-kids/israel-with-kids-dialogue-with-time-at-the-holon-children-s-museum-1.466955>, dostęp: 10.10.2016).

Podsumowanie

„Dialog w ciemności” w swoim założeniu ma pomóc osobom widzącym i niewidzącym koegzystować we wspólnym świecie na tych samych zasadach, tylko czasami w inny sposób, który widzącym nie będzie wydawał się dziwny, kiedy sami doświadczą konieczności działania z wyłączeniem wzroku. Pomysł wykreowania przestrzeni, będącej odzwierciedleniem naturalnych warunków życiowych, jest godny naśladowania, bo przede wszystkim pozwala uświadomić osobom widzącym, że nie ma dwóch światów: świat ludzi niewidzących i świat ludzi widzących. To ten sam świat, który sami organizujemy tak, aby nam się w nim żyło wygodniej, ale nie rozumiejąc potrzeb innych osób, które także są w tym świecie, jego organizacja będzie uwzględniała tylko potrzeby większości i nie będzie to świat przyjazny dla ludzi, których los pozbawił możliwości pełnego korzystania z właściwości organizmu. Pewnie stąd też podział na dwa światy znalazł się w pierwszej z przytaczanych wcześniej wypowiedzi na forum dyskusyjnym „INFOVISUS” (<http://www.infovisus.it>, dostęp: 12.12.2017).

Przy zaangażowaniu Polskiego Związku Niewidomych, można zasugerować stworzenie „Dialogu w ciemności” również w Polsce, która jest krajem jeszcze zbyt mało wiedzącym o niepełnosprawności wzrokowej, co w dużej mierze pozostaje w związku z trwającym do lat 90. XX wieku obowiązkiem uczenia się dzieci niewidomych w specjalnych szkołach, odizolowanych od szkół dla dzieci widzących. Obecnie jest czas i dobra atmosfera społeczna, aby to zmienić i dorównać do krajów, w których niepełnosprawność nie jest powodem dyskryminowania osób niewidzących ani w okresie dzieciństwa, ani później. Trzeba jednak zadbać o to, by przewodnicy mieli świadomość swojej misji i nie próbowali lekceważyć autentycznych barier, które istnieją w ich życiu, a które można przecież zlikwidować, jeśli pozostali użytkownicy tego samego świata będą mieli świadomość takich trudności. Dlatego przy doborze kandydatów na przewodników oraz podczas ich szkolenia przygotowawczego warto zaangażować psychologa, bo przewodnicy przede wszystkim muszą być ludźmi, którzy mieli odwagę zmierzyć się z własną

niepełnosprawnością, jak słusznie zauważyła druga z dyskutantek „INFOVISUS” (tamże).

Bibliografia

- Heinecke A. (2008). *Jenseits der Dinge. Zur Gegenständlichkeit des Immateriellen*. W: *Deutsche Arbeitsschutzausstellung; Bundesanstalt für Arbeitsschutz und Arbeitsmedizin. Szenografie in Ausstellungen und Museen* (s. 18–27). Essen: Klartext.
- Heinecke A. (2009). *Dialogue in the Dark*. W: Ph. Earl Steele, A. Obem, D. Starzyńska (red.), *Creating Change. Innovations in the World of Disability* (s. 46–51). Warszawa: Towarzystwo Przyjaciół Integracji.
- Heinecke A. (2012). *Why Can You Not Do Good and Earn Well? Social Entrepreneurs Caught in a Moral Conflict*, in *Corporate Governance in the New Normal*, SID Conference Paper. <http://forumblog.org/2011/03/why-can-you-not-do-good-and-earn-well-social-entrepreneurs-caught-in-a-moral-conflict/> (dostęp: 10.12.2016).
- Heinecke A., Mayer J. (2012). *Strategies for Scaling in Social Entrepreneurship*. W: C. Volkmann, K.O. Tokarski, K. Ernst (red.), *Social Entrepreneurship and Social Business* (s. 191–209). Wiesbaden: Springer Gabler.

Netografia:

- Architekci zmian. Innowacje dla osób z niepełnosprawnością*. (2009) www.niepelnosprawni.pl/files/www.niepelnosprawni.pl/.../ashoka_wer_polska.pdf (dostęp: 10.12.2016).
- <http://www.dialogue-in-the-dark.com/> (dostęp: 10.12.2016).
- <http://www.dialogue-in-silence.com/> (dostęp: 10.12.2016).
- <http://www.haaretz.com/travel-in-israel/israel-with-kids/israel-with-kids-dialogue-with-time-at-the-holon-children-s-museum-1.466955> (dostęp: 10.12.2016).
- <http://www.infovisus.it> (dostęp: 12.12.2016).
- https://www.facebook.com/permalink.php?story_fbid...id (dostęp: 10.12.2016).

Sabina Pawlik

Uniwersytet Śląski

Wydział Pedagogiki i Psychologii

Przekraczanie granic ciemności i ciszy – teatr jako miejsce dialogu i przełamywania barier społecznych

Crossing the borders of darkness and silence – Theater as a place for dialogue and breaking down social barriers

STRESZCZENIE

Dzięki uniwersalizmowi języka teatru osoba głuchoniewidoma prowadzi dialog z widzącą i słyszącą publicznością. Teatr staje się szansą na wyjście poza ramy hermetycznego świata ciemności i ciszy i staje się ważnym czynnikiem zmieniającym sposób społecznego postrzegania osób z dysfunkcją słuchu i wzroku. Właściwie prowadzone działania artystyczno-społeczne wspierają proces ich inkluzji społecznej i zapobiegają wykluczeniu. Przykładem działań na rzecz włączania społecznego dzięki teatrowi jest izraelski teatr osób z dysfunkcją wzroku i słuchu – Nalaga'at (hebr. „dotknij”).

Słowa kluczowe: sztuka, teatr, osoby głuchoniewidome, wykluczenie społeczne

SUMMARY

Trough the universality of theater language, deafblind people can engage in dialogue with a seeing and hearing audience. Theater gives them a chance to move beyond their hermetic world of darkness and silence, and becomes an important factor in changing the way the public perceives people with impaired hearing and eyesight. Artistic and social activities can support the process of their social inclusion. An example of action for the social inclusion of deafblind people through theater is Nalaga'at Center (Please touch in Hebrew) in Tel-Aviv (Israel).

Key words: art, theater, deafblind people, social exclusion

Nie ma w zwyczaju postrzegania osoby z niepełnosprawnością jako członka społeczeństwa aktywnie współtworzącego sferę publiczną (Godlewska-Byliniak, Lipko-Konieczna, 2016). Osoby z niepełnosprawnością „lokowane są na marginalnych pozycjach w świecie społecznych zależności, co [...] kreuje, wzmacnia i utrwała zjawisko automarginalizacji i społeczno-kulturowej ekskluzji” (Rzeźnicka-Krupa, 2009, s. 9). Umieszczenie niepełnosprawności w obszarze dyskursu medycznego unieważnia nie tylko wypowiedzi „poza-medyczne” na temat osoby z niepełnosprawnością, ale przede wszystkim pozbawia ją głosu, czyniąc ją NIEMĄ i NIEWIDOCZNĄ społecznie.

Współcześnie dochodzi jednak coraz częściej do prób przełamania monopolu wypowiedzi osób sprawnych na temat niepełnosprawności, przywracając głos tym, którzy byli słuchani niedostatecznie.

Język sztuki, dzięki swojemu uniwersalizmowi może sprawić, aby głos osób z niepełnosprawnością choćby początkowo wątki i nieśmiały, nieporadny (Krzemińska, 2006, s. 574) został wysłuchany. W tomie poświęconym teatrowi osób z niepełnosprawnościami *Terapia i teatr. Wokół problematyki teatru ludzi niepełnosprawnych* Rafał Zięba (1999, s. 27) zauważa, że milczenie rozumiane jako odbieranie prawa głosu osobom z niepełnosprawnościami zostało dobitnie przełamane na terenie teatru.

Zanim jednak osoba z niepełnosprawnością odnalazła dwoje miejsce w teatrze, musiała dokonać się zmiana w sposobach jego postrzegania i rozumienia. Zięba (1999) ów przełom lokuje w Drugiej Reformie Teatru¹ i wypływającym z niej fenomenie teatru alternatywnego, w którym znalazło się miejsce dla człowieka niepełnosprawnego. Teatr alternatywny nie tylko odznacza się szczególną wrażliwością społeczną, ale odkrywa również kilka ważnych zasad pracy teatralnej, dzięki którym możliwe stało się upodmiotowienie aktora z niepełnosprawnością. Należą do nich: akceptacja możliwości udziału bez względu na poziom umiejętności, przedkładanie relacji międzyludzkich ponad relacje teatralne, partnerstwo w miejsce hierarchii oraz szukanie prawdy w kontakcie z drugim człowiekiem (Śliwonik, 1999, s. 18–19).

¹ Druga Reforma Teatru – całokształt działań i postulatów teoretycznych w teatrze światowym podjętych w latach 50. XX wieku i trwających do dzisiaj. Jest kontynuacją i rozwinięciem działań oraz idei głoszonych przez twórców Wielkiej Reformy Teatru. D.R.T wykraczała poza teatr, postulowała zmianę obyczajową i społeczną. Była związana z ruchem kontrkulturowym podejmującym próbę całościowej zmiany świata i ludzkiego życia, wykorzystywała narzędzia teatralne do przeprowadzenia krytyki istniejących stosunków społecznych i systemów politycznych oraz do wypracowania ich nowego kształtu.

Poszukując związków teatru z niepełnosprawnością, można nawiązać również do koncepcji Teatru Uciśnionych (*Theatre of the Oppressed*) Augusto Boala, reżysera, aktywisty brazylijskiego, stworzonej w latach 70. XX wieku, w czasach dyktatury w Brazylii. Początkowo był to teatr politycznie zaangażowany; z czasem znalazł zastosowanie jako narzędzie zmiany społecznej przeciwstawiającej się wszelkim formom dyskryminacji na tle kulturowym, płciowym, etnicznym, rasowym, seksualnym, politycznym, religijnym, ekonomicznym i historycznym.

Augusto Boal wykorzystał teatr jako narzędzie dialogu społecznego. Uważał, że każdy człowiek ma prawo do wyrażenia się poprzez sztukę. Teatr Uciśnionych to teatr społecznie zaangażowany, nastawiony na szukanie rozwiązań dla istniejących w naszych społecznościach nierówności, mający wzmacniać demokrację i współdziałanie obywateli – członków społeczności. Pozwala na włączenie do debaty społecznej szerszej grupy osób, w tym również tych, które często są marginalizowane. Pomaga szukać rozwiązań istniejących opresji uwzględniających perspektywę każdego (www.stop-klatka.org.pl/teatr-ucisnionych, dostęp: 1.11.2016).

Jednym z wielu przykładów na działalność teatralną zmieniającą społeczną świadomość, gdzie teatr staje się miejscem, w którym niepełnosprawni aktorzy, mówiąc we własnym imieniu, sięgają do tematów uniwersalnych, jednakowo istotnych dla każdego człowieka, jest teatr osób głuchoniewidomych, działający przy Nalaga'at Center w dzielnicy Jaffa Tel-Awivu, w Izraelu.

„Proszę dotknij”

Przy Nalaga'at Center (hebr. „proszę, dotknij”) teatr tworzą osoby z dysfunkcją wzroku i słuchu. Początki teatru sięgają lat 90. ubiegłego stulecia, kiedy szwedzka artystka Adina Tal została poproszona o poprowadzenie warsztatów teatralnych dla osób z dysfunkcjami wzroku i słuchu, cierpiących na zespół Ushera (chorobę genetyczną). Tal, wracając we wspomnieniach do tamtego wydarzenia zwraca uwagę, że nie była wówczas w ogóle zainteresowana niesieniem pomocy osobom z niepełnosprawnościami, interesowało ją jedynie robienie teatru. W wywiadzie udzielonym Lyn Gardner dla czasopisma „The Guardian” tak wspomina swoje teatralne początki: „Nikt mnie nie widział, ani nie słyszał [...]. Nie mogłam sobie wyobrazić, w jaki sposób mamy razem pracować. Usiedliśmy w kole, ściskaliśmy dłonie i uderzaliśmy w kolana, żeby w ogóle znaleźć jakąś drogę komunikacji. Z każdym spotkaniem uczyłam się czegoś nowego, jednak byłam bardzo sfrustrowana”

(Gardner, 2010). Swoje teatralne poszukiwania z grupą osób głuchoniewidomych rozpoczęła od prostych ćwiczeń fizycznych, wykonywanych po to, aby aktorzy poczuli swoje ciała w przestrzeni i w relacji do drugiego człowieka.

Dzięki wytrwałości jej i aktorów warsztaty uwieńczone zostały realizacją pierwszego spektaklu *Light is Heard in Zig Zag* („Światło brzmi jak zyg zag”), pozwalającego lepiej zrozumieć rzeczywistość osób głuchoniewidomych. Spektakl był grany w wielu miejscach na świecie i otrzymywał pozytywne recenzje.

Kolejnym spektaklem przygotowanym przez Nalaga’at była sztuka pt. *Not by bread alone* („Nie samym chlebem”). Przedstawienie otwierało zaproszenie aktora: „Witajcie w naszym świecie ciszy i ciemności. Zapraszamy Cię, abys dzielił z nami nasze życie codzienne. W ciemności możesz napotkać rzeczy, o których wolałbyś zapomnieć” (tamże). Spektakl jest artystyczną wizją doświadczenia, jakie mógłby wynieść gość restauracji Blackout (prowadzonej przy Nalaga’at Center, gdzie w zupełnych ciemnościach niewidomi kelnerzy obsługują gości). Podczas spektaklu na scenie odbywa się proces wypiekania chleba, który przywołuje wspomnienia, pragnienia i niezrealizowane marzenia głuchoniewidomych aktorów. Jedna z aktorek – Jarmilla zapisała na swoim blogu: „Tak samo kochamy, przyjaźnimy się, chcemy odczuwać świat. Nie szufladkujcie nas. Nie musimy piec chleba. Mamy też inne marzenia” (Rędziaś, 2011). Spektakl ukazuje, iż mimo tego, że aktorzy nie widzą i nie słyszą, mają te same tęsknoty i pragnienia co ludzie w pełni sprawni. Po spektaklu każdy z widzów może wejść na scenę, aby poczęstować się świeżo upieczonym chlebem oraz osobiście podziękować aktorowi w zrozumiały dla niego sposób – za pomocą dotyku lub za pośrednictwem tłumacza (tamże). Przystają istnieć granice ciszy i ciemności, a otwiera się przestrzeń komunikacji i zrozumienia. Od 2007 r. przedstawienie grane jest przy pełnej sali kilka razy w tygodniu.

„Powiedz pomarańcza”

Kolejnym niezwykle ważnym spektaklem teatru Nalaga’at jest monodram *Say orange*. „Say orange” to podróż do świata głuchoniewidomej Bat Sheva Revensari, cierpiącej na zespół Ushera. Jej monodram jest teatralną opowieścią o tęsknocie za tworzeniem prawdziwych relacji. Składa się z surrealistycznych obrazów, ilustrujących wspomnienia aktorki z dzieciństwa oraz kryzysowe momenty dorastania i dorosłości. Do jednego z takich momentów nawiązuje tytuł spektaklu. *Say orange* („Powiedz pomarańcza”) odnosi się do poczucia opresji, w jakiej znajduje się człowiek

nieślyszący, któremu próbuje się narzucić werbalny sposób komunikacji. Bat Sheva prowadzi widza przez krainę obrazów, światel i cieni, tworząc nową, surreálną rzeczywistość (<http://nalagaat.org.il/en/theater-2/say-orange>, dostęp: 1.11.2016).

Aktorce na scenie cały czas towarzyszy tłumacz języka migowego, który w bardzo dyskretny sposób „użycza głosu dotykowi”, którym komunikuje się Bat Sheva, czyniąc go słyszalnym dla widza. Unikalny język taktylny zostaje w ten sposób zamieniony na poezję. Opowieść z własnego życia aktorki staje się historią uniwersalną, w której każdy z widzów może przejrzeć się jak w lustrze.

Reżyserką spektaklu jest Sarah Sibony. Podczas spotkania z widzami, które odbyło się w ramach wrocławskiego Brave Festiwal Outcast/wykluczeni w lipcu 2016 r. opowiadała, że powstanie spektaklu „Say orange” poprzedzone było wieloma miesiącami przygotowania fizycznego aktorki, skoncentrowanego przede wszystkim na sposobach orientacji na scenie oraz pracy przy pomocy technik improwizacji (wydobywanie własnego sposobu gry). Aktorka na scenie posługuje się szeregiem technik, które ułatwiają jej poruszanie się w teatralnej przestrzeni, np.: dotykanie elementów scenografii, chodzenie na scenie po taśmie, liczenie kroków, porozumiewanie się tupnięciami.

Aktor

„Zapraszam Was do naszego teatru, abyście mogli zobaczyć, w jaki sposób osoby niepełnosprawne mogą spełniać marzenia, tworzyć sztukę i ubogacać społeczeństwo” (www.humansofjudaism.com/humansofjudaism/nalagaat, dostęp: 1.11. 2016).

Bat Sheva Revensari od piętnastu lat jest aktorką teatru Nalaga’at. Prywatnie jest mamą trzech synów i babcią. „Błysk radości w oczach, finezja ruchów i uśmiech Bat Shevy Revensari, jednej z aktorek izraelskiego teatru Nalaga’at, magnetyzuje. Bat Sheva Revensari jest piękna. Jest młoda. I nie widzi ani nie słyszy” – opisuje swoje wrażenia ze spotkania z aktorką Dorota Niedźwiecka (2016).

Bat Sheva komunikuje się za pomocą języka migowego odbieranego dotykiem. Zatem jedynym narzędziem, dzięki którym porozumiewa się z otoczeniem, jest dotyk. „Gdy jestem na scenie, nie wiem, czy widownia jest pełna czy pusta. Nie wiem, kiedy wyjść. Dlatego potrzebuję informacji od osób znających mój język” – wyjaśnia aktorka (tamże).

I to chyba jedyna przeszkoda jaką dostrzega w swoim aktorstwie. „W swojej pracy aktorki nie chcę myśleć o sobie jako o osobie niepełnosprawnej, zawsze powtarzam sobie, że wszystko można osiągnąć, jeśli tylko się chce. Kocham tę pracę i kocham to, co robię w życiu” – opowiada Revensari². Dzięki swojej teatralnej aktywności Revensari stała się głosem osób, które podobnie jak ona urodziły się z zespołem Ushera. Jej osobiste przesłanie głoszone dzięki teatrowi czyni go miejscem, w którym osoby z niepełnosprawnością są widziane i słyszane. Jej głos stał się głosem znaczącym, a jej komunikat płynący ze sceny społecznie ważnym (Godlewska-Byliniak, Lipko-Konieczna, 2016, s. 12). Przykład Bat Shevy ukazuje, że dzięki teatrowi, osoba z niepełnosprawnością może być uznana za „podmiot zdolny formułować autonomiczny przekaz artystyczny, który jest zarazem przekazem politycznym” (Godlewska-Byliniak, Lipko-Konieczna, 2016, s. 12). Revensari łamie szereg kulturowych wyobrażeń na temat człowieka niepełnosprawnego, które przesłaniają wszystko to, co niepełnosprawny chciałby zakomunikować (tamże, s. 8). Jej kreacja sceniczna przeczy temu, że „ciało niepełnosprawne naturalnie opowiada o niepełnosprawności” (Kuppers, 2001, s. 26, za: Godlewska-Byliniak, Lipko-Konieczna, 2016, s. 8). „Na scenie nie czuję się głucha ani niewidoma: na scenie czuję się wolna. Myślę, że przekazuję ze sceny bardzo ważną wiadomość dla ludzi – mówię o tym kim jesteśmy, o czym marzymy i kim możemy być”³ – konkluduje Revensari.

Unikalność teatralnego języka

Bat Sheva Revensari oraz inni głuchoniewidomi aktorzy, a także twórcy teatru Nalaga’at stworzyli unikalny język komunikacji z widzami. Na początku ich teatralnej drogi nikt nie wierzył, że teatr może stworzyć możliwość przekraczania granic ciemności i ciszy. „To głupie – jak możemy być aktorami?” – pytał jeden z aktorów (Gardner, 2010). Sarah Sibony, reżyserka monodramu „Say Orange”, wspomina: „W samym sercu teatru znajduje się komunikacja, a w tym przypadku moja komunikacja z aktorką była niemożliwa, nie wyobrażałam sobie również jej komunikacji z widzami”⁴. A jednak twórczyni teatru, Adina Tal wierzyła, że się

² Cytat pochodzi ze spotkania z twórcami teatru Nalaga’at, które odbyło się w klubie festiwalowym podczas Brave festival pt. *Outcast-wykluczeni* w lipcu 2016 r.

³ Tamże.

⁴ Tamże.

uda. W wywiadzie udzielonym dla „The Guardian” zauważa: „Inni ludzie mogą zrobić Gorkiego⁵ lepiej niż my. Ale my możemy zrobić coś, czego oni nie mogą. Siła Nalaga’at jest w byciu sobą. To robimy naprawdę dobrze” (tamże). Siła oddziaływania na widza tkwi zatem nie w tym, żeby aktor głuchoniewidomy zachowywał się na scenie tak, „jakby widział i słyszał”. W teatrze, w którym aktorem jest osoba z niepełnosprawnością, nie chodzi tylko o poznanie świata jej doświadczeń, lecz także o charakterystyczny dla niej sposób wypowiedzi, o niezatrącanie przez osobę z niepełnosprawnością tożsamości jej ciała, jej logiki i jej prawdy. Istotą nie jest zdjęcie z niepełnosprawnego aktora odium odmienności, ale „akt pełnej komunikacji, pełnego współuczestnictwa i zrozumienia pomiędzy «normalnością» a «upośledzeniem»” (Zięba, 1999, s. 31). Adina Tal zauważa, że siła aktorstwa osób głuchoniewidomych polega na tym, że oni nie widzą siebie nawzajem, nie mogą więc naśladować swoich partnerów gry, dlatego każde działanie, które podejmują na scenie, jest osobiste i oryginalne (Gardner, 2010). „Jeżeli poproszę ich, żeby jedli winogrona, otrzymam jedenaście różnych sposobów jedzenia winogron” – zauważa Tal (tamże, 2010). Nie zdarza się to w pracy z aktorem widzącym i słyszającym. Osoby głuchoniewidome w swojej grze są niepowtarzalne, nie potrafią kopiować drugiego człowieka. Można zaryzykować twierdzenie, że paradoksalnie ich niepełnosprawność na scenie staje się największą siłą. Sztuka polega zatem na stałym odwoływaniu się do osobowości aktora, zwiększaniu stopnia jego szczególnej ekspresywności, odblokowaniu kanałów uniemożliwiających mu zmanifestowanie siebie (Moreno, 1999, s. 130).

Wypracowany przez Nalaga’at język teatralny jest połączeniem teatru wizualnego i fizycznego. Unikalność ich teatralnej metody polega na tym, że oprócz obrazu i ruchu do form komunikacji z widzem dołączony został język migowy (odbierany dotykiem), którym aktor porozumiewa się z publicznością przy pomocy tłumacza. Siła oddziaływania Nalaga’at polega na stawianiu aktorów głuchoniewidomych w centrum, aby wspólnie z ich tłumaczami oraz aktorami widzącymi i słyszącymi tworzyć komunikatywne dzieło sztuki (http://nalagaat.org.il/en/theater-2/through_the_spirit, dostęp: 1.11.2016).

⁵ Teatralna realizacja sztuki Maksima Gorkiego była marzeniem jednego z aktorów Nalaga’at.

Od teatru do społeczeństwa

Sukcesy teatru z udziałem głuchoniewidomych aktorów stały się dla twórców – Adiny Tal i Erana Gur – inspiracją to stworzenia miejsca dialogu prowadzącego do społecznej zmiany. Wyremontowali nieużywany magazyn, należący do Kościoła Armeńskiego w Jaffie. W 2007 r. powstała organizacja Nalaga'at – pierwsze tego rodzaju miejsce na świecie, którego celem jest promowanie interakcji między głuchoniewidomymi, niesłyszącymi i niewidomymi a pełnosprawnymi, niezależnie od różnic kulturowych czy społecznych. Obok teatru powstało Kapish Event Centre otwarte na różnego rodzaju przedsięwzięcia (imprezy firmowe, rodzinne, warsztaty). Miejsce obsługują niesłyszący kelnerzy, którzy dialog z gośćmi prowadzą w języku migowym, ukazując prostotę i łatwość komunikacji bez użycia słów (<http://nalagaat.org.il/en/kapish>, dostęp 1.11.2016). Przy Nalaga'at Center powstała również restauracja Blackout, w której niewidomi kelnerzy serwują dania w całkowitych ciemnościach (tamże). Lyn Gardner (2010) swoją wizytę w restauracji wspomina następująco: „Kojący głos kelnerki, sprawdzający czy wszystko w porządku, przynosi ulgę. Dla niej ciemność jest czymś normalnym, niezależnie od tego, czy jest w pracy, czy poza nią – jest przecież niewidoma od urodzenia. Z łatwością, bez potknięć, omija wszystkie stoły i krzesła. Gdy wychodziłam, powiedziała mi, że w weekendy biega w półmaratonach”.

Zarówno teatr, jak i kawiarnia oraz restauracja pozwalają na zmianę postrzegania tradycyjnego miejsca osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie. To osoby sprawne stają się gośćmi osób z niepełnosprawnościami. Zaproszone, wchodzą do świata ich doświadczeń i sposobów komunikacji. Osoby niewidome, niesłyszące, czy głuchoniewidome stają się dla osób sprawnych przewodnikami po swoim świecie.

Kapish Cafe i restauracja Blackout umożliwiają trwanie w codzienności temu, co wydarza się na scenie. Pozwalają na przedłużenie wzajemnego zrozumienia i komunikacji między osobami sprawnymi a osobami z niepełnosprawnością.

Teatr ku zmianie

W jaki sposób teatr może stać się sposobem na przewyższanie społecznych barier w relacjach sprawny–niepełnosprawny? Teatr jest sztuką najbardziej zespoloną i wspólnotową ze wszystkich sztuk, oferującą nadzwyczajną jakość

spotkania na wielu płaszczyznach – zarówno na płaszczyźnie wewnątrzgrupowej, jak i w relacji indywidualnej i zespołowej aktor-widz. Wypowiedź za pomocą języka teatru jest tylko jedną z możliwości przełamania społecznych barier w relacji sprawny–niepełnosprawny, oddziałującą jednak z wielką siłą, dzięki zaangażowaniu całego człowieka – jego sfery przeżyć estetycznych, emocjonalnych i intelektualnych (Wittek, 1999). Teatr nie istnieje bez swojego widza, jest interakcyjny ze swej natury. „Daje możliwość przełamania utrwalonych postaw psychospołecznych izolujących ludzi niepełnosprawnych, możliwość wyzwolenia ich z poczucia alienacji, samotności i bezradności” (Jajte-Lewkowicz, 1999, s. 7).

Podsumowanie

W teatrze osoby z niepełnosprawnością mają szansę mówić własnym głosem, wypowiadać się w swoim imieniu. Teatr staje się wówczas „teatrem niezbędnym”⁶, w którym aktorzy podczas bezpośredniego spotkania z publicznością dostarczają swą pracę pożywienia myślom, emocjom i sensualności widzów – pożywienia, które jest niezbywalne i którego nie da się zastąpić innym rodzajem pokarmu. *Not by bread alone...*

Bibliografia

- Gardner L. (2010). Nalaga'at theatre: Blind man's loaf. *The Guardian*, 21 June, <https://www.theguardian.com/stage/2010/jun/21/nalagaat-theatre-not-by-bread-alone> (dostęp: 1.11.2016).
- Godlewska-Byliniak E., Lipko-Konieczna J. (2016). Publiczne – prywatne: teatralna gra z niepełnosprawnością. W: E. Godlewska-Byliniak, J. Lipko-Konieczna (red.), *21 Myśli o teatrze* (s. 7–29). Warszawa: Fundacja Win-Win.
- Jajte-Lewkowicz I. (1999). Słowo wstępne. W: W: I. Jajte-Lewkowicz (red.), *Teatr i terapia. Wokół problematyki teatru ludzi niepełnosprawnych* (s. 7–9). Łódź: Poleski Ośrodek Sztuki.
- Krzemińska D. (2006). Kod językowy i dyskurs osób z niepełnosprawnością intelektualną. O bytowaniu na pograniczu. W: J. Baran, S. Olszewski (red.), *Świat pełen znaczeń*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

⁶ Nawiązanie do wykładu prof. dr hab. Grzegorza Ziółkowskiego „Peter Brook – w poszukiwaniu teatru niezbędnego”, <http://www.grotowski-institute.art.pl> (dostęp: 1.11.2016).

- Moreno N.M. (1999). Zasady adaptacji technik scenicznych dla potrzeb aktora niewidomego. W: I. Jajte-Lewkowicz (red.), *Teatr i terapia. Wokół problematyki teatru ludzi niepełnosprawnych* (s. 129–143). Łódź: Poleski Ośrodek Sztuki.
- Niedźwiecka D. (2016). Teatr bliskości. *Przewodnik katolicki*, 30. <https://www.przewodnik-katolicki.pl/Archiwum/2016/Przewodnik-Katolicki-30-2016/Kultura/Teatr-bliskosci> (dostęp: 1.11.2016).
- Rędzia B. (2011). *Teatr na migi*. <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/94833> (dostęp: 1.11.2016).
- Rzeźnicka-Krupa J. (2009). *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Śliwonik L. (1999). Teatr dla życia, *Scena*, 5.
- Wittek K. (1999). Teatr dla życia (Psychologiczne aspekty pracy teatralnej z osobami z upośledzeniem umysłowym). W: I. Jajte-Lewkowicz (red.), *Teatr i terapia. Wokół problematyki teatru ludzi niepełnosprawnych* (s. 33–39). Łódź: Poleski Ośrodek Sztuki.
- Zięba R. (1999). Milczenie ciała (szkic). W: I. Jajte-Lewkowicz (red.), *Teatr i terapia. Wokół problematyki teatru ludzi niepełnosprawnych* (s. 25–33). Łódź: Poleski Ośrodek Sztuki.

Netografia

- <http://humansofjudaism.com> (dostęp: 1.11.2016).
- <http://nalagaat.org.il/en/> (dostęp: 1.11.2016).
- www.stop-klatka.org.pl/teatr-ucisniony (dostęp: 01.11.2016).
- <http://www.grotowski-institute.art.pl> (dostęp: 1.11.2016).

Dorota Wyrzykowska-Koda

Uniwersytet w Białymstoku, Wydział Pedagogiki i Psychologii

Małgorzata Sacharko

Warsztat Terapii Zajęciowej przy Spółdzielni SNB w Białymstoku

Między sztuką a terapią – Teatr T3 i Teatr Sprzężony jako forma twórczości ponad podziałami

Between art and therapy – T3 Theater and Sprzężony Theatre as a form of creativity beyond boundaries

STRESZCZENIE

Sztuka, szeroko rozumiana, jako aktywność twórcza, spełnia istotną rolę w podnoszeniu jakości życia tych, którzy są jej twórcami i odbiorcami. Szczęólnego znaczenia nabiera w rehabilitacji społecznej i psychicznej w środowisku osób z niepełnosprawnością. O jakości sztuki stanowi jej wytwór a nie dysfunkcjonalność twórcy. Przykładem pozytywnych wartości aktywności twórczej jest działanie Teatru T3 i Teatru Sprzężonego, których aktorami są osoby z wadą wzroku, z niepełnosprawnością intelektualną i osoby pełnosprawne. Jakość prezentowanych form teatralnych sprawia, że jest ona znakomitym przykładem kompleksowej rehabilitacji i działalności artystycznej ponad podziałami.

Słowa kluczowe: arteterapia, sztuka, teatr, niewidomi, słabo widzący, niepełnosprawność

SUMMARY

Art, widely understood as a creative activity, fulfills an important role in improving the quality of life of those who are its creators and audiences. Art is of particular importance in the social and psychological rehabilitation of disabled people. The quality of art is the product itself, not the dysfunctionality of its creator. T3 Theater and Sprzężony Theater, where people with visual impairments, intellectual impairments and healthy people are actors, are examples of the positive value of creative activity. The quality of the theatrical forms presented makes it an excellent example of comprehensive rehabilitation and artistic activities beyond any boundaries.

Key words: Art therapy, Art, Theatre, blind people, People with low vision, disability people

Wprowadzenie

Człowiek, będąc integralną częścią otaczającego świata, poza rozumowym jego poznaniem odbiera go i odzwierciedla w sposób konkretny i podstawowy. Widzi, słyszy, odczuwa w postaci obrazów składających się na treść żywego spostrzegania rzeczywistości. Ucząc się świadomie dostrzegać jego piękno z barw, kształtów, dźwięków, tworzy sztukę.

Twórczość będąca przejawem ludzkiej aktywności i to przejawem najpiękniejszym, najwyższą formą ludzkiego działania, jest jednocześnie najbardziej wysublimowaną formą ekspresji. W niej wyraża swoją ludzką tożsamość, w bogactwie jej języków, form, gatunków zapisuje swoją oryginalność i tajemnicę (Tatarkiewicz, 1982).

Aktywność artystyczna, jako osobliwy wyraz dążenia do podejmowania ciągłych poszukiwań, rozwiązań, innowacji, wzbudzania i wzbogacania wartości twórczych, składa się na autentyczną pełnię całości kultury i sztuki. Sztuka, szeroko rozumiana, spełnia istotną rolę w podnoszeniu jakości życia tych, którzy są jej twórcami i odbiorcami.

Uwzględniając wielorakie wartości udziału w kulturze, wiążąc je z pozytywnym wpływem na osobowość, coraz częściej spotykaną formą aktywności osób z niepełnosprawnością staje się działalność twórcza. Szczególnego znaczenia nabiera w procesie terapii, rehabilitacji społecznej i psychicznej, wywierając duży wpływ na osobowość, funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością i integrację ze środowiskiem ludzi pełnosprawnych.

Sztuka a terapia – arterapeutyczne walory sztuki

Sztuka towarzysząca człowiekowi od pradziejów, stanowiąc język porozumiewania równie stary i precyzyjny jak dźwięk, mowa, choć bardziej od niej powszedni, i tym samym ważniejszy, w kolejnych epokach była różnie odbierana, przeżywana i tworzona. Jednak jej istnienie, tym samym tworzenie i przeżywanie stało się żywą potrzebą człowieka. Pojęcie sztuki przez stulecia przeszło swoistą ewolucję. Trudno jest się odnieść do wystarczającej i jednoznacznej definicji słowa „sztuka”. Ze względu na zacierające się granice między czynnością tworzenia a innymi czynnościami człowieka „rozpływa się ona” w wielorakich funkcjach społecznych. Sztuka jak wszystko, co powstaje w umyśle ludzi, jest wyłącznie przez nich formułowana, następnie poddawana również absolutnie indywidualnemu odbiorowi, wymyka się ocenom generalnym, ostatecznej kwalifikacji (Popek, 2001). Próby określenia pojęcia

podejmowali naukowcy wszelkich dyscyplin: artyści, filozofowie, historycy, psychologowie, socjologowie, technicy itp., nie znajdując jednoznacznej jasnej odpowiedzi na pytanie: czym jest sztuka? Najbardziej rozpowszechniony pogląd przyjęty przez klasyków historii sztuki, m.in. Karola Estreichera, Juliusza Feldhorna, Herberta Reada, brzmi następująco: „sztuka to piękno widziane przez artystę, zaś piękne jest to, kto co lubi, co się komu podoba” (Tatarkiewicz, 1982, s. 95).

Zatem istnienie sztuki będąc przywołaniem piękna, stworzeniem wizji, odbiciem warunków życia, wyrazem formy i materii, stanem psychicznym, często nawet patologicznym przekazem rozumu, wyrazem wiary, uczuć, wątpliń, niepewności człowieka, jego miłości, ambicji, potrzeb, w rzeczywistości niesie ze sobą, przekazuje, utrwala wiele wartości, nadając im własny, niepowtarzalny sens. Spełniając różne funkcje: rozrywkową, poznawczą, osobowościową, twórczą, komunikacyjną, integracyjną, kompensacyjną w różnorodny sposób służy ludziom. Sztuka odkrywa przed ludźmi rzeczywistość i zewnętrzny świat człowieka, w sposób swoisty szczególnie intensywny, inny niż często rozumiane poznanie. Kształtuje aktywną postawę otwartą ku światu, a równocześnie dynamizuje ludzką psychikę na wrażenia ze świata. Zniewala do marzenia, do przeżywania i odczuwania. Skłania do angażowania się w życie społeczne, uwrażliwiania na piękno natury, wzrusza, bawi, informuje. Czyni ujmującym człowieka i jego codzienne otoczenie. Świadomy zaś, oparty na osobistej wiedzy stosunek do sztuki wszystkich ludzi, którzy uczestniczą w powszechnej kulturze, może zapewnić jej właściwą pozycję w społeczeństwie i osobistym życiu istoty ludzkiej (Pichalski, 2012).

W wielu kręgach naukowych przedmiotem ożywionych dyskusji staje się poszukiwanie sensu sztuki, roli i motywu procesu czy aktu tworzenia. Dokonywane z perspektywy psychologicznej czy pedagogicznej syntezy potwierdzają możliwości stosowania sztuki w wymiarze „znajdowania sensu dla siebie”, wspomaganie rozwoju zarówno estetycznego, jak i emocjonalnego, społecznego, intelektualnego, a także problemu zmiany osobowości człowieka. Zatem treści wypełniające pojęcie sztuki, artedukacji (nauczanie sztuki), wychowania estetycznego poprzez terapie przez twórczość, sztukę, przenikają się. Sztuka dostarcza przy tym takich sposobów, możliwości działania i aktywności, której efektem końcowym jest dzieło (spektakl teatralny, obraz, rzeźba, instalacja itp.). Są zatem artyści, którzy tworzą sztukę przez duże S, są i tacy, którzy w drodze do osiągnięcia efektu mają świadomość zjawisk i procesów, przemian zachodzących w zachowaniu, sposobach myślenia w trakcie kreowania własnego dzieła. Świadomi są zatem rozwijającego

wymiaru procesu tworzenia w zakresie indywidualnym. Ci zaś, którzy wykorzystując sprawczą moc sztuki korzystają z wiedzy psychologicznej, łączą ją z koncepcjami pomagania w działaniu artystycznym, oddziałują na innych, wspierając ich w rozwoju, poprzez pracę nad emocjami, samooceną i poczuciem własnej wartości drugiego człowieka. W tym przypadku sztuka nabiera wymiaru terapeutycznego (Szafranec, 2003), a jej rola wyraża się w ekspresji osobistej, co ściśle wiąże się z autoterapeutycznym, leczniczym oddziaływaniem na twórcę.

Działalność twórczą w kontekście arteterapii należy zatem rozumieć jako sposób oddziaływania terapeutycznego z zastosowaniem różnych form i kreacji artystycznej. Istotą zaś jest interwencja skierowana na zmianę określonego stanu, tj. eliminowanie czynników zakłócających harmonijny rozwój danej sfery, kształtowanie poszczególnych sfer, bądź przeorganizowanie jej struktur w celu zapewnienia optymalnego rozwoju osobowości jednostki poddanej działaniom arteterapeutycznym (Józefowski, 2012).

Wyjaśnienie specyfiki działania arteterapeutycznego wymaga odwołania się do jego formy oraz właściwości terapeutycznych. Poszczególni autorzy m. in. Janina Florczykiewicz (2013), Leszek Ploch (2014), Tadeusz Rudowski (2009), wśród właściwości składających się na jego wyjątkowość podkreślają:

1. właściwości komunikacyjne (sztuka tworzy przestrzeń dla uzewnętrznienia wewnętrznego monologu, inspirując do dialogu ze sobą i z innymi);
2. możliwość ekspresji treści trudnych, traumatycznych, słabo uświadomionych, sztuka eliminuje trudności w wyrażaniu, nazywaniu doświadczeń, wynikających z niskiego poziomu rozwoju poznawczego oraz czynników sytuacyjnych i emocjonalnych utrudniających wyrażanie;
3. inicjowanie procesu poszukiwania symboli wizualnych jako uproszczonej formy wyrażania treści, co wpływa na czytelność ich treści;
4. stworzenie możliwości bezpiecznego wyrażania treści, bez konieczności ich bezpośredniego ujawniania;
5. inicjowanie katarsis, którego znaczenie ocenia się w kategoriach procesu sprzyjającego arteterapeutycznej zmianie;
6. właściwości projekcyjne sprzyjające dotarciu do treści trudnych, często zepchniętych do podświadomości;
7. inicjowanie przekształceń na poziomie werbalnym umożliwiającym eliminowanie zaburzeń na poziomie innych kodów;
8. wspieranie rozwoju kreatywności (Józefowski, 2012).

Aktywność artystyczna osób z niepełnosprawnością – od terapii do autonomii

Uwzględniając pozytywny wpływ sztuki na organizm człowieka, jego psychikę i inne sprawności, już od wieków uważano ją za ważny składnik leczenia (Rudowski, 2009; Pichalski, 2012; Konieczna, 2013). Znaczenie kontaktów ze sztuką dla przebiegu rehabilitacji, terapii i funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością jest przedmiotem wielu badaczy, m.in. Bartosza Łozy, Aleksandry Chmielewskiej-Plaskoty, Eweliny Jutrzyzny, Janusza Kirenko, Ewy Niestorowicz, Leszka Plocha, Tadeusza Rudowskiego, Wity Szulc, Hanny Żuraw, którzy podkreślają bogatą i wszechstronną rolę działalności artystycznej zarówno jej twórców, jak i odbiorców.

Twórczość pozwala rozwijać w sposób harmonijny różne sfery osobowości, czynności poznawcze i emocjonalne, przez co zaspokajają potrzeby psychiczne i kulturalne człowieka, wprowadzając równowagę wewnętrzną i dobre samopoczucie. Aktywność artystyczna poprzez możliwość dzielenia się przeżyciami kompensuje utracone funkcje, daje okazję do relaksu, zabawy. Jest to jeden z kluczowych sposobów integracji osoby niepełnosprawnej ze społeczeństwem. Twórcza ekspresja, dając szansę wybicia się, odniesienia sukcesu, nobilitacji, umożliwia samorealizację, a przez to w znacznym stopniu przyczynia się do uświadomienia przez osoby z niepełnosprawnością ich potencjalnych możliwości, zdolności i talentu. Pomaga w odzyskaniu zaufania do siebie i zwiększa poczucie własnej wartości. Stanowi też istotny czynnik psychologiczny w poszukiwaniu sensu życia, określenia swojego miejsca w społeczeństwie. Szczególnym walorem dla procesu usprawniania i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością jest kataraktyczno-kompensacyjna rola sztuki. Własna aktywność artystyczna staje się doskonałą okazją do rozładowania napięć, niepokojów, kompleksów. Stanowi antidotum na stres, niepowodzenie, załamania, pozwalając na osiągnięcie równowagi między organizmem a środowiskiem w krytycznych momentach życia człowieka (Kirenko, 2003; Kotowski, 2008).

Kompensacja nabiera szczególnego znaczenia dla ludzi mających ograniczone możliwości percepcyjne czy motoryczne. Przeżycia estetyczne w dużej mierze wzbogacają psychikę, zapobiegają negatywnym odczuciom, wpływają na bogactwo życia duchowego. Ekspresja artystyczna, wymagając różnych form pracy umysłowej i fizycznej, wpływa na pobudzenie procesów psychicznych, myślenie, percepcję, emocje (Dykcik, 2003; Kirenko, 2003).

Aktywność kulturowa skierowana na sztukę nie ogranicza się do jej wielostronnych funkcji profilaktyczno-terapeutycznych w przypadku deficytów czy zaburzeń rozwojowych, lecz jest kreacją innego, aktywnego stylu życia, organizowaniem środowiska oraz doświadczeń kulturalnych osoby w jej poznawczych i emocjonalnych relacjach z najbliższym i dalszym otoczeniem (Florczykiewicz, 2013).

Wszelkie proponowane i preferowane obecnie rodzaje twórczych poszukiwań stosowane w celu pobudzenia entuzjazmu i rozwijania aktywności osób z różnymi deficytami w arteterapii plastycznej, muzycznej czy teatralnej, są równocześnie sztuką i rzemiosłem, pracą i zabawą. Stanowią wewnętrzne źródło wzrostu energii i duchowego wzbogacenia osobowości. Każdy rodzaj uprawianej sztuki może wywołać spontaniczny entuzjazm w realizacji przyszłych celów, może uruchomić wewnętrzne mechanizmy wyzwajające energię i oczekiwania na sukces osiągnąć przy pomocy innych osób (Ploch, 2014).

Twórczość w sposób immamentny związana z nabywaniem kompetencji niezbędnych do stymulowania sposobów właściwego sobie stylu własnych działań twórczych i odtwórczych, ma istotne znaczenie dla harmonii samorealizacji twórczej osób z niepełnosprawnością, poprzez zrozumiałe wykorzystanie wiedzy i umiejętności w działaniach artystycznych. Człowiek intencjonalny, samosterowny, autonomiczny to istota, której życiowa aktywność zdeterminowana jest nie poprzez czynniki, warunki świata zewnętrznego, lecz przez to, w jaki sposób dane doświadczenie odzwierciedlone zostaje w jego umyśle (Wyrzykowska-Koda, 2016).

Twórczość stwarza płaszczyznę do samorealizacji, autokreacji, kształtowania osobowości. Stanowi przy tym podstawę kształtowania się tożsamości, będąc pomostem między jednostką a społeczeństwem. Przenikanie sfery osobistej ze sferą publiczną, w podejmowanej aktywności artystycznej, pozwala na zachowanie równowagi między subiektywnymi osądami i zobiektywizowanymi wartościami zarówno w kształtowaniu autonomii, jak i kreatywności człowieka z niepełnosprawnością (Wyrzykowska-Koda, 2016).

„Podmiotowość spełniają się w relacjach społecznych, opartych na okazywaniu należnego szacunku oraz umożliwieniu maksymalnie pełnego funkcjonowania w społeczeństwie, tożsama jest z działaniem twórczym, które czyni twórcę niepełnosprawnym niezależnym i w pełni wartościowym człowiekiem” (Wyrzykowska-Koda, 2016, s. 125).

Teatroterapia – drama jako forma wyzwalania potencjału

Działania twórcze osób z niepełnosprawnością przybierają różne formy: od wytworów plastycznych, przedstawień muzycznych, recytatorskich po teatralne. Rodzaj twórczej kreacji wiąże się z rodzajem niepełnosprawności, zależny jest od typu, zaawansowania choroby (Kirenko, 2003). Osoby z dysfunkcją narządu wzroku, dla których niedostępne są wizualne formy działań artystycznych, w swojej twórczej aktywności preferują słowno-muzyczne, a także ruchowo-mimiczne formy wyrazu. Wśród nich znaczące miejsce zajmuje gra teatralno-sceniczna. Wykorzystując teatralne środki wyrazu, takie jak: gest, światło, mimika, słowo, obraz, ruch, łącząc je z oddziaływaniem terapeutycznym, teatroterapia dzieli się na: psychodramę oraz dramę, pantominę terapeutyczną, terapie przez sztuki teatralne i teatr profilaktyczny (Konieczna, 2014).

Drama będąc metodą wpływu sytuacyjnego, stosowaną przez wychowawców, pedagogów, terapeutów, wykorzystuje role oraz odgrywanie zachowań i reakcji danej postaci w różnych okolicznościach. Jest pokrewna teatrowi, teatrem jednak nie jest. Jej celem nie jest kreowanie jakości artystycznej, w postaci mistrzowskiej gry aktorskiej, czy też spektaklu teatralnego. Zakłada zmiany zachodzące w osobie odgrywającej daną sytuację. Właściwie zaprojektowana i zrealizowana drama przynosi wiele korzyści jej uczestnikom. Pomaga uczestnikom przystosować się do wymogów życia społecznego, zrozumieć zasady w nim panujące i przewidzieć konsekwencje zdarzeń (Pankowska, 2006; Konieczna 2014).

Drama sprzyja kształtowaniu wrażliwości jej uczestników, stwarza okazję doskonalenia umiejętności wyrażania uczuć, stanów emocjonalnych, lęków. Pozwala na uświadomienie specyfiki własnej indywidualności przy jednoczesnym poszanowaniu odrębności innych. Drama poprzez odkrywanie prawdy zamkniętej w sytuacjach improwizowanych, ukierunkowana na zmianę nastawień i przekonań życiowych jej uczestników, wpływa na wszechstronny rozwój osobowości, ekspresji. Poprzez wytworzenie poczucia bezpieczeństwa, budowanie więzi emocjonalnej, kształtowanie umiejętności nawiązywania kontaktów społecznych i rozwiązywania problemów w grupie oraz mobilizowania do aktywnego uczestnictwa w kulturze, zapewnia wszechstronny rozwój osobowości, ekspresji, uczuciowości i integrację grupy (Badora, 2015).

Dzięki przeżyciu katharis w dramie kładzie się duży nacisk na pełny i całościowy rozwój indywidualności człowieka. Umożliwiając wyrażanie

nieuświadomionych i tłumionych uczyć, sprzyja kształtowaniu obrazu własnego ja, rozwiązywaniu emocjonalnych zahamowań, wewnętrznych konfliktów. Pełni więc funkcję aktywizującą uczestników oraz integrującą i poznawczą skierowaną na samopoznanie i zdobycie wiedzy o innych. Oparta na naturalnej ekspresji, sprzyja wyzwalanemu indywidualnemu potencjału i pełnego rozwoju osobowości, stanowiąc przy tym swoiste antidotum na zagrożenia, jakie niesie ze sobą współczesna cywilizacja (Konieczna, 2013).

Działalność Teatru Sprzężonego i Teatru T3

Przykładem pozytywnych wymiarów aktywności twórczej, niosących ze sobą wielorakie wartości oddziaływań arteterapeutycznych zarówno dla ich twórców, jak i odbiorców wytworów kreacji artystycznej z wykorzystaniem dramy jest działanie Teatru T3 i Teatru Sprzężonego, których aktorami są osoby z wadą wzroku, niepełnosprawnością intelektualną i osoby pełnosprawne. Niepełnosprawność przy tym, wyznaczając specyfikę twórczości, jej odmiennosć w stosunku do sztuki osób pełnosprawnych w zakresie przebiegu procesu twórczego, techniki, formy, czasu realizacji, wytworu nie determinuje odmiennego psychologicznie profilu człowieka, a twórczość wywołana potrzebą ekspresji, samorealizacji i rozwoju wspólna jest dla wszystkich ludzi bez względu na stan zdrowia (Kirenko, 2003; Wyrzykowska-Koda, 2016).

Jakość zaś prezentowanych form teatralnych realizowanych przez aktorów Teatru T3 i Teatru Sprzężonego sprawia, że są one znakomitym przykładem działalności artystycznej ponad wszelkimi podziałami.

Teatr Sprzężony i Teatr T3 działają przy Polskim Związku Niewidomych, Okręg Podlaski i przy Warsztatach Terapii Zajęciowej w Białymstoku. Jednym z fenomenów funkcjonowania obu zespołów jest zróżnicowanie wiekowe aktorów. Są wśród nich osoby pełnosprawne, z dysfunkcją wzroku, z niepełnosprawnością intelektualną. Łączy ich ciekawość poznawcza i chęć tworzenia.

Teatr Sprzężony tworzą osoby niewidome, słabowidzące, z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim oraz pełnosprawne. Opiekunem artystycznym jest Małgorzata Sacharko – tyflopédagog, instruktor terapii zajęciowej. Współtworzenie spektakli teatralnych z aktorami to w pełnym tego słowa znaczeniu – dzieło wspólne. To dobór tekstów literackich zgodnie z aktualnymi problemami, dobór muzyki. To także wzajemne na siebie

oddziaływanie, by każdy czuł, że jest w tym miejscu i tą postacią, która jest mu bliska.

Początki powstania teatru wiążą się z potrzebą uświetniania uroczystości rocznicowych, spotkań ze społecznością osób z niepełnosprawnością. W wyniku zwiększającej się częstotliwości występów zrodziła się w aktorach potrzeba zaistnienia, już nie jako anonimowych uczestników, reprezentujących Warsztat Terapii Zajęciowej, lecz jako zespół konkretnego teatru, o konkretnej nazwie: Teatr Sprzężony. Słowo „sprzężony” nie oznacza tylko złożonej niepełnosprawności, ale wiąże się przede wszystkim z podobnymi zainteresowaniami, wrażliwością, chęcią bycia razem i wielką pasją. W rezultacie w 2008 r. udział w próbach i występach nabrał innego, formalnego charakteru.

W środowisku dorosłych osób z niepełnosprawnością teatr był odbierany przede wszystkim jako artystyczny przekaz o ciekawych środkach wyrazu. Przedstawienia, które zasługują na szczególną uwagę w repertuarze Teatru Sprzężonego, to spektakle pt.: *Wietrzne dzieci* i *U bram raj*.

Tytuł spektaklu *Wietrzne dzieci* to alegoria przemijania, chwiejności, porywczosci, zapalczowości, zmienności poglądów, charakteru, postępowania osób pragnących za wszelką cenę stać na „świeczniku historii” w myśl tego, że gdzie wiatr powieje, tam się zwracam.

Przedstawienie powstało w wyniku napływu informacji ze środków masowego przekazu związanych z kampanią wyborczą w naszym kraju. Podczas spotkań aktorzy Teatru Sprzężonego stawiali wiele pytań: Na ile akceptujemy siebie? Czy się nawzajem szanujemy? Czy potrafimy dojść do porozumienia? Co nas dzieli i co łączy? Jeżeli dzieli, to dlaczego? Wśród nich znalazły się pytania o dzieciństwo: jakie zabawki wydające dźwięk dziecko otrzymuje do zabawy? Jakie zabawki dźwiękowe są najbardziej lubiane?

Drugi spektakl *U bram raj* zrealizowany został na podstawie bajki Henryka Sienkiewicza pod tym samym tytułem. Utwór opowiada o poszukiwaniu schronienia w Raju i wypędzeniu z zaludnionej Ziemi podstawowych wartości: miłości, sprawiedliwości, prawdy i litości, gdyż okazuje się, że nie ma dla nich miejsca, a miarą szczęścia ludzkiego mają być rynki zbytu. Chęć zaistnienia w spektaklu wyrazili podopieczni z porażeniem mózgowym. Z uwagi na trudności z umiejętnością odzwierciedlenia czytelnego dla publiczności wyrazu twarzy, odwróceniem byli tyłem, ale ich gest wznoszenia rąk był niezwykle wymowny. Zabieg reżyserski miał za zadanie zapewnić poczucie bezpieczeństwa, a jednocześnie przekonać publiczność ekspresją wyrazu.

Tworzenie przedstawień to zapewnienie wszystkim uczestnikom bezpieczeństwa, budowanie wzajemnego zaufania. Jeżeli w konkretnej scenie występuje kilku aktorów, to zawsze osoba bardziej sprawna wspiera mniej sprawnego kolegę. Dobrze jest, gdy osoby się lubią, akceptują, znają swoje słabości i mocne strony.

Teatr T3 powstał w 2005 r. w Białymstoku i działa przy Polskim Związku Niewidomych, Okręg Podlaski. Członkowie teatru to osoby studiujące, pracujące i emeryci. To grupa ludzi, których łączy miłość i wielka pasja do teatru. Opiekunami artystycznymi są aktorzy Teatru Dramatycznego w Białymstoku: Agnieszka Możejko-Szekowska i Piotr Szekowski. W ciągu ponad 10 lat swej działalności zespół zrealizował kilkanaście przedstawień oraz jako jedyny teatr osób z niepełnosprawnością brał udział w przeglądach artystycznych (wojewódzkich, ogólnopolskich i międzynarodowych), zajmując zawsze czołowe miejsca. Podczas Ogólnopolskiego Przeglądu Teatrów Amatorskich w Piotrkowie Trybunalskim w 2013 r. za spektakl *Jak w przedwojennym kabarecie*, na podstawie tekstów Mariano Hemara i Juliana Tuwima, zespół otrzymał „Grand Prix”.

Jednym z najciekawszych, a zarazem nowatorskie i trudne, było przedstawienie *Wariacje tuwimowskie*. To kompilacja fragmentów utworów Juliana Tuwima: *Lokomotywa*, *Ptasie radio*, *Bal w operze*, *Mowa ptaków* i *Pstryk*. Przedstawienie to zabawa głosem, ciałem z połączeniem rytmu i dźwięków wydawanych przez dłonie, palce i głosy aktorów. Ruch ciałem w przedstawieniu nie jest płynny, lecz urywany, odrealniony, symbolizujący ruch lalki lub robota. Osoby niewidome poruszały się po scenie, wyliczając kroki i wyczuwając ruch partnerów obok siebie. Udział w przedstawieniu obligował aktorów do pracy nad dykcją. Zbitki słowne i literowe, jakie prezentuje mistrzowska poezja Tuwima, wymagają ogromnego trudu i sprawności aparatu mowy. Demonstrowanie skomplikowanych ćwiczeń dykcyjnych osobom niewidomym odbywało się poprzez dotykowy pokaz instruktora bezpośrednio na ustach lub twarzach aktorów.

Praca nad spektaklem wymuszała również dyscyplinę i skupienie, ponieważ ruch sceniczny w połączeniu z głosem stanowiły dodatkowy problem dla osób niewidomych.

Profesjonalna gra zespołu sprawia, że nie widać niepełnosprawności aktorów, czego dowodem jest częste zaskoczenie jury czy publiczności, gdy dowiaduje się, że aktorami są osoby z dysfunkcją wzroku.

Pełnosprawni widzowie często podświadomie stygmatyzują artystów ze względu na ich niepełnosprawność, co paradoksalnie może wpływać na odbiór sztuki. Wszelkie przeglądy, festiwale czy spotkania twórcze to

tworzenie przez animatorów/instruktorów takiej formy artystycznego wyrazu, by niepełnosprawność czy ograniczenia nie były eksponowane, chyba że jest to zabieg zamierzony, istotny dla przedstawienia. Najważniejsze jest to, by dostrzegać najdrobniejszy sukces człowieka, któremu uda się pokonać samego siebie. Rolą instruktorów jest, aby ten fakt uchwycić. Czasami jest to sztuka małych wielkich kroków.

Podsumowanie

Dynamizm i dokonania twórcze grup teatralnych – Teatru T3 i Teatru Sprzężonego osób z niepełnosprawnością wzroku mogą być dowodem nie tylko szczególnej wartości edukacyjnej, wychowawczej i terapeutycznej, lecz także cennego dorobku artystycznego, wykraczającego poza podziały między sztukę osób z niepełnosprawnością i pełnosprawnych. Świadczy o tym przede wszystkim pozytywna i wysoka ocena przedstawionych dzieł teatralnych, ich artystycznych wartości. Działania grup teatralnych często wzbudzają podziw, uznanie i szacunek widza w miejsce stereotypów, uproszczeń i uprzedzeń panujących w społeczeństwie. Pozwalają przez to kształtować odpowiednie postawy, budować nadzieje na porozumienie, współpracę i tolerancję, wspieranie i wychodzenie naprzeciw specjalnym potrzebom i oczekiwaniom uzdolnionym artystycznie osobom z niepełnosprawnością (Ploch, 2014).

Działania te stanowią także dowód na to, że niepełnosprawność, która wyznacza specyfikę i odmienność twórczości w zakresie przebiegu procesu twórczego, techniki, formy, czasu realizacji wytworu, nie determinuje odmiennego psychologicznie gatunku sztuki. Twórczość wywołana potrzebą ekspresji, samorealizacji i rozwoju wspólna jest dla wszystkich ludzi bez względu na stan zdrowia.

Z tego względu ważne jest preferencyjne traktowanie doświadczenia i kompetencji poznawczych, kulturalnych, społecznych artystów z niepełnosprawnością, które wyzwalają siły, uruchamiają mechanizmy samoregulacji oparte na wewnętrznej samorealizacji. Działalność artystyczną należy traktować jako wartościową propozycję ocalenia współczesnego człowieka przed alienacją i pustką egzystencjalną. Bezpośredni kontakt i przeżycia kulturalne sprawiają, że człowiek staje się ich aktywnym uczestnikiem oraz entuzjastycznym współtwórcą. Aktywność kulturowa czyni okazję do kształtowania osobowości człowieka z niepełnosprawnością i wzbogacenia jego kultury osobistej.

Wychowanie przez twórczość teatralną jest z jednej strony procesem indywiduacji człowieka, a z drugiej społecznej integracji i pojednania. Sprzyja przy tym rozwijaniu z jednej strony oryginalności jednostki, a z drugiej jej społecznej świadomości. Niepowtarzalność jednostki ludzkiej to ogólnoludzki kapitał tworzący cenne wartości dla ogółu społeczeństwa.

Bibliografia

- Badora A. (2015). Dydaktyczne aspekty teatroterapii. *Roczniki Pedagogiczne*, 7/2015, 127–142.
- Dykciak W. (2003). Aktywność w kulturze i sztuce podstawą edukacji i twórczego życia osób niepełnosprawnych. W: E. Jutrzyzna (red.), *Sztuka w życiu i edukacji osób niepełnosprawnych* (s. 9–19). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Florczykiewicz J. (2013). *Terapia przez kreację plastyczną w resocjalizacji recydywistów penitencjarnych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Józefowski E. (2012). *Arteterapia w sztuce i edukacji. Praktyka oddziaływań arteterapeutycznych z zastosowaniem kreacji plastycznej*. Poznań: Wydawnictwo UAM.
- Kirenko J. (2003). *Nie jesteś sam. Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnościami*. Lublin: Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej i Zatrudnienia Urzędu Marszałkowskiego.
- Konieczna J.E. (2013). *Arteterapia w teorii i praktyce*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Konieczna J.E. (2014). Zastosowanie teatroterapii w praktyce pedagogicznej. W: W. Sikorski, A. Sikorska (red.), *Od teatru pedagogicznego do teatru terapeutycznego* (s. 61–80). Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Kotowski S. (2008). *Przewodnik po problematyce osób niewidomych i słabowidzących*. Warszawa: Stowarzyszenie Polskich Niewidomych i Słabowidzących „Trakt”.
- Pankowska K. (2006). Drama w edukacji i terapii osób niepełnosprawnych – podstawy teoretyczne. W: K. Pankowska, A. Madziara, H. Jastrzębska-Czella (red.), *Drama w przekraczaniu granic niepełnosprawności* (s. 9–11). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Pichalski R. (2012). *Twórczość literacka i plastyczne niepełnosprawnych*. Toruń: Wydawnictwo Naukowe GRADO.
- Ploch L. (2014). *Konteksty aktywności artystycznej osób z niepełnosprawnościami*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Popek S. (2001). *Człowiek jako jednostka twórcza*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Rudowski T. (2009). *Studia nad arteterapią w ujęciu aksjologiczno-psychologicznym*. Warszawa: Wydawnictwa UW.

- Sienkiewicz H. (1978). *U bramy raju. Baśnie i legendy*. Warszawa: Ludowa Spółdzielnia Wydawnicza.
- Szafraniec G. (2003). Między sztuką a terapią. Obszary poszukiwań. W: M. Knapik (red.), *Dziecko i sztuka. Recepcja – edukacja – wsparcie – terapia* (s. 103–139). Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Tatarkiewicz W. (1982). *Dzieje sześciu pojęć*. Warszawa: PWN.
- Wyrzykowska-Koda D. (2016). Aktywność twórcza – płaszczyzna kształtowania autonomii i podmiotowości osób z niepełnosprawnością. W: D. Otapowicz, A. Sakowicz-Boboryko, M. Bilewicz, D. Wyrzykowska-Koda (red.), *Autonomia osób z niepełnosprawnością* (s. 107–126). Białystok: Trans Humana.

Elwira Grzelecka

Uniwersytet Zielonogórski

Wydział Pedagogiki, Psychologii i Socjologii

Audiodeskrypcja w procesie aktywizacji społecznej osób z niepełnosprawnością wzroku

Audio description in the social activation of people with visual disabilities

STRESZCZENIE

Aktywizacja społeczna jest szansą na normalizację życia osób z niepełnosprawnością wzroku, które nie zawsze mogą funkcjonować na równych zasadach z innymi osobami. Bywa to spowodowane barierami natury fizycznej, społecznej, kulturowej i edukacyjnej. Bariery uczestnictwa osób z niepełnosprawnością wzroku w życiu społecznym najczęściej jednak są spowodowane czynnikami zewnętrznymi. W artykule przedstawiono audiodeskrypcję jako materiał alternatywny i technologię wspomagającą, która zwiększa dostęp osób niewidomych i słabowidzących do sztuk wizualnych, umożliwiając im pełne uczestniczenie w kulturze oraz stając się narzędziem integracji społecznej.

Słowa kluczowe: audiodeskrypcja, aktywizacja, niepełnosprawność, niewidomi, kultura

SUMMARY

Social activation is a chance for a normal life for people with visual disabilities, who are not always able to function equally to other people. It is caused by physical, social, cultural and educational barriers. However, the barriers to the social involvement of people with visual disabilities are mostly caused by outside factors. In the article, audio description is presented as an alternative reference and an assistive technology providing blind and visually impaired people with access to visual arts. Therefore, audio description enables them to fully participate in cultural life and becomes a tool of social integration.

Key words: audio description, disability, culture, activation, blind people

Wprowadzenie

Niepełnosprawność – to nie powód, by nie móc cieszyć się samodzielnym życiem i osiągać wytyczone cele. Rozwiązania kulturowo-cywilizacyjne niosą ze sobą nie tylko wiele regulacji prawnych, umożliwiających osobom z niepełnosprawnością równe i pełne korzystanie z praw człowieka i podstawowych wolności na równi ze wszystkimi innymi obywatelami, lecz także zmieniają sposób myślenia i zwiększają wrażliwość społeczeństwa na postrzeganie grupy społecznej, jaką stanowią osoby z dysfunkcjami.

Definicja niepełnosprawności gruntowana jest w kontekście takich sfer życia człowieka, jak rehabilitacja, leczenie czy integracja. Uznaje się jednak, że nie jest to stan trwały, lecz proces, w wyniku którego osoba dotknięta niepełnosprawnością traci, bądź w nikły sposób korzysta z wartości życia społecznego. Negatywnym efektem takiego stanu jest narażanie osoby z niepełnosprawnością na częściową lub całkowitą izolację zawodową, ekonomiczną, społeczną czy nawet rodzinną (Garbat, 2015).

Coraz intensywniej w rehabilitacji i aktywizacji społecznej osób z niepełnosprawnością wykorzystuje się technologie wspomagające, które w przypadku osób z niepełnosprawnością wzroku mają znaczenie inkluzyjne. Przedmiotem prezentowanych rozważań uczyniono audiodeskrypcję – intersemiotyczny przekład dzieła audiowizualnego, narrację, opisywanie obrazu słowem – dzięki której osoby z niepełnosprawnością wzroku mają dostęp do wizualnych wytworów kultury i sztuki poprzez ich werbalny opis.

W literaturze przedmiotu audiodeskrypcja rozpatrywana jest interdyscyplinarnie. Postrzegana jako zjawisko językowe, czasem uznawana nawet za nowy typ tekstu, pozostaje w obszarze zainteresowań językoznawczych – lingwistyki i narratologii. Należy tu wymienić przede wszystkim publikacje Anny Jankowskiej (2009), Agnieszki Szarkowskiej (2008b), czy też wspólną pracę obu wymienionych autorek Jankowska, Szarkowska (2016), a także przywołać pracę doktorską Karoliny Karaszewskiej (2016). Znaczącą pozycją jest monografia Agnieszki Chmiel i Iwony Mazur (2014) – uznawana za pierwszą w Polsce kompleksową publikację naukową, stanowiącą kompendium wiedzy na temat teorii i praktyki audiodeskrypcji. Również nauki kognitywne, skupiające się na roli pamięci i przetwarzania informacji poprzez odbiór filmów z audiodeskrypcją, coraz bardziej reprezentują naukowy opis tej alternatywnej formy odbioru sztuk wizualnych przez osoby niewidome i słabowidzące. Wskazują na to badania podejmowane przez Nazaret Fresno, odkrywające potencjał badawczy w dziedzinie audiodeskrypcji i możliwe źródła nowej wiedzy dotyczącej sposobu przetwarzania

informacji w niej zawartych przez osoby z dysfunkcją wzroku, co następnie spowoduje lepsze dostosowanie opisów filmów dla potrzeb danej grupy odbiorców (za: Chmiel, Mazur, 2014).

Audiodeskrypcja pozostaje w kręgu zainteresowań filmoznawców. Wymienić tu wypada np. publikację Izabeli Künstler, Tomasza Raczka, Roberta Więckowskiego (2011) czy Izabeli Künstler (2014), która jest pionierką polskiej audiodeskrypcji, mającą na swoim koncie wieloletnią współpracę z TVP i dziesiątki przełożonych filmów oraz sztuk teatralnych. W obszarze nauk bibliologicznych dostrzeżono potrzebę popularyzacji audiodeskrypcji jako bibliotecznego materiału alternatywnego, udostępnianego użytkownikom z niepełnosprawnością wzroku, a wskazują na to publikacje Małgorzaty Fedorowicz-Kruszewskiej (2011) oraz Małgorzaty Fedorowicz-Kruszewskiej i Magdaleny Cyrklaff (2016). W obszarze tyflopedagogiki na rehabilitacyjne walory audiodeskrypcji zwróciła uwagę m.in. Marzena Dycht (2015). Warto zaznaczyć, że adresaci audiodeskrypcji – osoby z niepełnosprawnością wzroku – również są autorami publikacji na jej temat. Na uwagę zasługują standardy tworzenia audiodeskrypcji autorstwa Barbary Szymańskiej i Tomasza Strzymińskiego (2010), czy też publikacje Więckowskiego (2014), Marka Kalbarczyka, Janusza Mirowskiego (2015).

Dorobek piśmienniczy na temat audiodeskrypcji dowodzi, że jest ona postrzegana jako powszechnie akceptowane i potrzebne zjawisko, a każdy człowiek, bez względu na dysfunkcje, powinien mieć równe szanse w dostępie do kultury.

Również prezentowane rozważania są wyrazem tego poglądu, rozpatrując audiodeskrypcję jako przejaw wypełniania zapisów Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych (2006) leżących u podstaw procesu aktywizacji społecznej, a w konsekwencji – inkluzji społecznej osób z niepełnosprawnością wzroku.

Od Konwencji ONZ – do aktywizacji społecznej osób z niepełnosprawnością

Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych (2006) ujmuje niepełnosprawność jako pojęcie podlegające ewaluacji, twierdząc, że powstaje ona poprzez interakcję między osobami z dysfunkcjami a barierami wynikającymi z postaw ludzkich i środowiska, utrudniając pełny i skuteczny udział w życiu społecznym.

Definicje odnoszące się do funkcjonowania społecznego osób z niepełnosprawnością wskazują wyraźnie na zagrożenie wykluczeniem, marginalizacją – aż po ekskluzję społeczną tej właśnie grupy ludzi. Według Ruth Levitas (2007, s. 25) „Ekskluzja społeczna jest złożonym i wielowymiarowym procesem. Polega na braku lub odmowie dostępu do zasobów, praw, dóbr i usług oraz na niezdolności do uczestniczenia w normalnych relacjach i działaniach dostępnych dla większości ludzi w społeczeństwie, zarówno w obszarze gospodarczym, społecznym, kulturalnym, jak i politycznym. Wywiera wpływ zarówno na jakość życia jednostek, jak i na zakres równości i spójności społeczeństwa jako całości”. Sposobem zapobiegającym zjawisku ekskluzji jest aktywizacja społeczna grup, które są szczególnie narażone na wykluczenie. Bezsporne jest bowiem, że bez aktywności ludzi niemożliwe staje się wywołanie jakiegokolwiek zmiany społecznej, a tym bardziej rozwoju społecznego, jak również jednostkowego. Proces aktywizacji jest formą mobilizowania do inwencji, kreatywności, zaradności osób, jak i wspólnoty, uruchamiania oraz wzmacniania potencjału. Istotą aktywizacji jest integracja, umożliwiająca tym słabszym, czy marginalizowanym, nabywanie nowych umiejętności interpersonalnych, społecznych, a także odzyskiwanie wiary w siebie, przejmowanie kontroli nad własnym życiem (Berkel, Valkenburg, 2007).

W odniesieniu do funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, celne wydaje się następujące spostrzeżenie: „Aktywizacja społeczna jest związana z oddziaływaniem na otoczenie społeczne, celem jego przekształcenia z korzyścią zarówno dla jednostek, jak i społeczeństwa. Aktywizowanie społeczności lokalnych opiera się na budowaniu sieci powiązań między podmiotami wchodzącymi w skład danej społeczności, opartych na: wzajemnym szacunku i poszanowaniu różnorodności, uznawaniu potencjału wszystkich podmiotów i umożliwianiu im odegrania roli w procesie zmiany niekorzystnej sytuacji, zwalczaniu nierówności oraz pomaganiu ludziom w wykorzystywaniu rozmaitych metod w trakcie realizowanych przedsięwzięć” (Skrzypczak, Retmianiak, 2010, s. 202). Bardzo wyraziście brzmi również pogląd: „We współczesnym myśleniu o społecznej integracji nie chodzi już tylko o akceptację ludzi niepełnosprawnych przez pełnosprawnych, ale o taki rodzaj interakcji pomiędzy nimi, który prowadzi do powiązania, kooperacji, koegzystencji lub wspólnego rozwiązywania konfliktów” (za: Bąbka, 2012, s. 7).

Rozważając pojęcie aktywizacji społecznej w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością wzroku, nie można pominąć roli rehabilitacji społecznej. Małgorzata Czerwińska (2006) stwierdza, że służy ona przywróceniu umiejętności życia w grupie społecznej i pełnieniu ról społecznych, stanowiąc zwieńczenie rehabilitacji podstawowej, medycznej i psychicznej.

Zapisy i artykuły Konwencji wskazują na konieczność aktywizacji społecznej osób z niepełnosprawnością. W świetle podjętych rozważań na szczególną uwagę zasługują:

- artykuł 3 – mówiący o niedyskryminacji, pełnym i skutecznym udziale w społeczeństwie, integracji społecznej, dostępności, równości szans;
- artykuł 30 – który zapewnia niepełnosprawnym prawo do uczestniczenia w życiu kulturalnym, poprzez m.in.: korzystanie z materiałów dotyczących zagadnień kultury w dostępnych formatach, dostęp do programów telewizyjnych, filmów, teatru i innych form działalności kulturalnej, nieograniczony dostęp do miejsc, w których odbywają się wydarzenia kulturalne, tj. muzeów, teatrów, kin, bibliotek, a także usług związanych z działalnością kulturalną i turystyczną, jak również umożliwienie dostępu do miejsc historycznych, ważnych z punktu widzenia kultury narodu, zapewnienie osobom niepełnosprawnym dostępu do usług w zakresie sportu, rekreacji, turystyki i innych form spędzania wolnego czasu (Konwencja ONZ, 2006).

W realizacji zapisów wzmiankowanych tu artykułów Konwencji niebagatelną rolę do spełnienia mają materiały alternatywne i technologie wspomagające – zgodne ze specyfiką psychospołecznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością wzroku. Wśród nich na szczególną uwagę zasługuje audiodeskrypcja.

Audiodeskrypcja – pojęcie, rodzaje, zasady tworzenia

Słowo „audiodeskrypcja” weszło do języka polskiego w 2006 r., wraz z zapoczątkowaniem funkcjonowania omawianej techniki w naszym kraju, aczkolwiek udostępnianie treści audiowizualnych było znane już pod koniec lat 90. XX wieku (Kalbarczyk, Mirowski, 2015). Fundacja Audiodeskrypcja, która jest pierwszą organizacją pozarządową, działającą na rzecz kompleksowego udostępniania kultury wizualnej osobom z niepełnosprawnością wzroku przy zastosowaniu audiodeskrypcji, przyjęła, że jest to: „technika, która dzięki dodatkowym opisom słownym, udostępnia odbiór wizualnej twórczości artystycznej oraz pozwala osobom niewidomym poznawać widzialny dorobek kulturalny z zakresu sztuki plastycznej, teatralnej, scenicznej i filmowej” (Fundacja Audiodeskrypcja, www.audodeskrypcja.org.pl, dostęp: 20.11.2016).

Łącząc wielowymiarowość terminu, wyczerpującą definicję zaproponowała Szarkowska (2008a, s. 129–130): „Audiodeskrypcja (AD) to technika narracyjna przeznaczona dla osób niewidomych i słabo widzących,

polegająca na obiektywnym, zwięzłym i precyzyjnym opisie tego, co dzieje się na ekranie, np. nowych scen, miejsca akcji, ruchów wykonywanych przez filmowe postaci, ich gestów, mimiki twarzy, kostiumów. Jest to dodatkowa ścieżka dźwiękowa, czytana przez narratora w przerwach między dialogami. Dzięki niej, osoby niewidzące zyskują więcej informacji o treściach pokazywanych na ekranie. AD jest stosowana w kinach, telewizji, na DVD i w operze. W galeriach sztuki lektor w nagraniach z audiodeskrypcją opowiada dodatkowo o barwach obrazów, kształtach, kompozycji”.

Znowelizowana Ustawa z dnia 29 grudnia 1992 r. o radiofonii i telewizji, która weszła w życie 28 lutego 2013 r., terminem audiodeskrypcja określa: „[...] werbalny, dźwiękowy opis obrazu o treści wizualnej zawarty w audycji audiowizualnej, przeznaczony dla osób niepełnosprawnych z powodu dysfunkcji narządu wzroku, umieszczony w audycji lub rozpowszechniany równocześnie z nią”. Literatura przedmiotu wskazuje na wiele definicji audiodeskrypcji, jednak można odnaleźć w nich wspólne elementy znaczeniowe. Nie ulega wątpliwości, że wykorzystywana jest ona na wielu płaszczyznach komunikacji społecznej.

Adaptowanie sztuk plastycznych do odbioru przez osoby z dysfunkcją wzroku odbywa się poprzez wdrażanie w muzeach i galeriach plików dźwiękowych. Dołącza się je do przewodników audio. Dzięki nim osoby niewidome poznają dzieła z zakresu np. malarstwa, fotografii, rzeźby oraz instalacje (Kalbarczyk, Mirowski, 2015).

Inną grupę stanowią produkcje audiowizualne, gdzie: „Audiodeskrypcja w filmie i programie telewizyjnym przybiera postać dodatkowej ścieżki dźwiękowej pomiędzy dialogami. Opis nie wypełnia każdej dostępnej przerwy, nie przedstawia motywacji ani zamiarów prezentowanych w filmie postaci i nie charakteryzuje znanych dźwięków. Pozwala w ten sposób niewidomym i słabowidzącym widzom usłyszeć emocje w głosach aktorów i wsłuchać się w dźwiękowe tło obrazu. Opisywane są takie wizualne elementy kompozycji obrazu filmowego, jak: inscenizacja, scenografia, gra aktorów, kostiumy, barwy i światło, których osoby niewidome nie są w stanie samodzielnie zobaczyć” (tamże, s. 85).

Kolejnym rodzajem jest audiodeskrypcja stosowana w spektaklach teatralnych, przedstawieniach operowych i baletowych czy innych spektaklach tanecznych. Jest ona zawsze odczytywana na żywo, a audiodeskryptor odpowiednio modyfikuje wcześniej napisany skrypt, uwzględniając to, co dzieje się na scenie (Chmiel, Mazur, 2014).

Audiodeskrypcja jest również tworzona do wydarzeń sportowych. Odbywa się to na żywo, podobnie jak komentarz sportowy, jednak różnica

polega na tym, że podaje się dokładną lokalizację akcji i zawodników, a także zwraca się uwagę na to, co dzieje się na trybunach (Michalewicz, 2014).

Znane są również przykłady audiodeskrypcji w innych kontekstach, typu przedstawienie cyrkowe, rodeo lub inne widowisko rozrywkowe, np. pokaz mody (Snyder, 2007).

Zazwyczaj na stadionach bądź arenach sportowych audiodeskrypcja dostępna jest podobnie jak w kinie i teatrze, dzięki zestawom słuchawkowym, natomiast w telewizji – przez dodatkowy kanał dźwiękowy (Chmiel, Mazur, 2014).

Efektywność audiodeskrypcji mierzona jej komunikatywnością, warunkowana jest przestrzeganiem przez jej twórców określonych zasad – ogólnych i szczegółowych. Ogólne zasady tworzenia audiodeskrypcji zaprezentowane przez Szymańską i Strzymińskiego – autorów polskiej wersji standardów tworzenia audiodeskrypcji dla potrzeb produkcji filmowych i programów telewizyjnych – postulują następująco:

„1. Opisz to, co widać na obrazie, co możesz na nim zaobserwować.

2. Nie interpretuj, nie przedstawiaj swoich wniosków, opinii ani motywów opisywanych postaci.

3. Nie mów w czasie dialogów. Wyjątek stanowią jedynie bardzo istotne akcje rozgrywane się na ich tle” (Szymańska, Strzymiński, 2010, s. 22).

Fundacja Kultury bez Barrier przedstawia zasady opracowywania audiodeskrypcji dla osób niewidomych i niedowidzących, które są wynikiem konsultacji ze środowiskiem odbiorców i z tyflopedagogami oraz analizy standardów stosowanych w innych krajach. Przewodnią zasadą jest bardzo dokładne poznanie utworu/obiektu, który będzie opisywany.

W przypadku filmów, a także innych materiałów audiowizualnych, rozwijających się w czasie, należy poznać całe dzieło, od początku do końca. Dzieła sztuki, zabytki architektoniczne, wystawy, eksponaty muzealne, szlaki turystyczne itp. audiodeskryptor powinien dokładnie obejrzeć, ale też przekazać informacje merytoryczne dotyczące zagadnienia, przedmiotu. Zasada dotycząca opisu zaznacza, aby odpowiadał on na pytania: kto, co, jak, gdzie, kiedy i przebiegał w myśl zasady: od ogółu do szczegółu. Audiodeskrypcja ma pobudzać wyobraźnię, a słownictwo powinno być bogate w znaczenia – porównania, epitety, metafory czy nazwy kolorów. Audiodeskryptor powinien zachować obiektywizm opisu, rozumiany jako brak wartościowania, własnego interpretowania i cenzurowania. Jednakże stuprocentowy obiektywizm jest niemożliwy, ponieważ każda audiodeskrypcja zawsze jest subiektywnym wyborem audiodeskryptora, dyktowanym jego wrażliwością, doświadczeniami. Ważną kwestią jest, aby opis zawsze był dostosowany

do określonej grupy odbiorców, np. dzieci. Tekst audiodeskrypcji przed upublicznieniem zawsze powinien zostać poddany redakcji i ocenie innego redaktora, a następnie – skonsultowany z osobami z dysfunkcją wzroku. Jakość nagrania/odczytania tekstu audiodeskrypcji bezwzględnie powinna być dobra technicznie (Fundacja Kultury bez Barrier, dostęp: 17.11.2016).

Wypracowano zalecenia odnoszące się do poszczególnych rodzajów audiodeskrypcji. Specyficzne wskazówki dotyczące tworzenia audiodeskrypcji do utworów audiowizualnych zalecają, aby mieściła się ona pomiędzy dialogami bohaterów; nie zagłuszała żadnych ważnych dźwięków filmu, spektaklu; odbiorcy powinni mieć możliwość np. wysłuchania muzyki w tle; nie należy powielać informacji, np. zawartych w dialogach; audiodeskrypcja musi nadążyć za akcją filmu, przedstawienia, relacjonowanie powinno odbywać się na bieżąco i w czasie teraźniejszym; przekazywane informacje muszą odnosić się do czynności wykonywanych przez bohaterów, ich wyglądu, wieku, stroju, mimiki, gestów, jak również do miejsca i czasu akcji, tj. pory roku, pory dnia, przedmiotów składających się na scenografię; w audiodeskrypcji zawrzeć należy również pojawiające się na ekranie napisy i opisy znaków graficznych, np. logo twórców filmu, napisy początkowe i końcowe; ważna jest też kolejność wprowadzania imion bohaterów opisywanych wydarzeń; opis powinien unikać złożonych konstrukcji składniowych, wykorzystując zdania proste oraz równoważniki zdań; tekst audiodeskrypcji powinien wyróżniać się na ekranie większą czcionką, kolorem czy tłustym drukiem (Kalbarczyk, Mirowski, 2015).

Audiodeskrypcja do dzieła plastycznego (np. obrazu) powinna być oparta na skrypcie, w którym muszą być zawarte podstawowe informacje na temat dzieła – rodzaj i jego tytuł, imię i nazwisko autora, rok powstania, epoka lub krąg kulturowy, z którego wywodzi się dane dzieło, technika wykonania, wymiary dzieła oraz zbiór lub kolekcja pochodzenia. Następnie podawany jest opis ogólny – główne składowe, kompozycja, kolorystyka czy atrybuty przestrzenne w przypadku instalacji, rzeźb, prac złożonych. Zdania bądź frazy powinny być tutaj krótkie, precyzyjne. Opis poszczególnych elementów obrazu następuje według kolejności podanej w opisie ogólnym i dostarcza wyczerpujących informacji umożliwiających interpretację dzieła. Istotne pozostaje też umieszczenie w skrypcie danych o sygnaturze obrazu, jej cech wizualnych i lokalizacji. Skrypt kończy się przekazaniem informacji dodatkowych o stylu, technice wykonania, artyście czy ciekawostkach bądź anegdotach dotyczących powstawania dzieła (Szymańska, Strzymiński, 2010).

Audiodeskrypcja – zastosowanie – przykładowe egzemplifikacje

W Polsce audiodeskrypcję tworzy się najczęściej do filmów fabularnych – na potrzeby kina bądź DVD. Zdecydowaną większość wśród nich stanowią filmy polskie, choć coraz częściej tworzy się audiodeskrypcję również do filmów zagranicznych. Kolebką polskiej audiodeskrypcji jest Białystok, gdzie działa Fundacja Audiodeskrypcja, której założyciele – Szymańska i Strzymiński – zrealizowali pierwsze w Polsce pokazy audiodeskrypcji w kinie, teatrze, galerii sztuki, przeprowadzili pionierskie szkolenia z zakresu tworzenia audiodeskrypcji oraz opracowali (przywoływane wcześniej) standardy opisu słownego.

Pierwszy seans filmowy z audiodeskrypcją odbył się w 2006 r. Natomiast rok później, za pośrednictwem telewizji interaktywnej (ITVP), Telewizja Polska udostępniła odcinki serialu *Ranczo*, wsparte tą techniką. Z inicjatywy Strzymińskiego na XXXII Festiwalu Filmów Fabularnych w Gdyni w 2007 r. zaprezentowano film *Świadek koronny*. Była to pierwsza na świecie audiodeskrypcja, prowadzona podczas festiwalu filmowego. W Białymstoku miał miejsce pierwszy w Polsce mecz piłki nożnej z audiodeskrypcją (Jagiellonia Białystok–Zagłębie Lubin), w tamtejszym Teatrze Lalek odbył się pierwszy spektakl z audiodeskrypcją *Jest królik na księżycu*. Białostocka Galeria Arsenał, jako pierwsza, zorganizowała wystawę sztuk plastycznych z opisem słownym – wystawa retrospektywna Marka Kijewskiego *Drzę cały, gdy mogę was ozłocić*. Następnie audiodeskrypcja została wykorzystana także do opisu eksponatów Leśnego Ogrodu Edukacyjnego, przygotowano również pierwszy w Polsce audioprzewodnik z AD ekspozycji muzealnej (Bolińska, 2014).

W 2008 r. ukazał się pierwszy pełnometrażowy film z audiodeskrypcją na DVD pt. *Katyń*, w reżyserii Andrzeja Wajdy. W 2010 r. przygotowano audiodeskrypcję do monumentalnego dzieła – „Panorama Racławicka” – w Muzeum Narodowym we Wrocławiu. W tym samym roku odbyła się premiera filmu *Chopin. Pragnienie miłości*, do którego przygotowano audiodeskrypcję w dwóch językach – polskim i angielskim (pierwszy raz w historii audiodeskrypcję przetłumaczono z innego języka na język angielski) (Mazur, Chmiel, 2011).

Muzeum Fryderyka Chopina w Żelazowej Woli, jako jedno z pierwszych w Polsce, przygotowało specjalną dźwiękową ścieżkę zwiedzania z myślą o osobach niewidomych. Podczas Mistrzostw Europy w Piłce Nożnej

EURO 2012, organizowanych przez Polskę i Ukrainę, audiodeskrypcja była dostępna na każdym z trzydziestu jeden meczów, rozgrywanych na ośmiu stadionach (Michalewicz, 2014).

W propagowaniu audiodeskrypcji na polskim rynku filmowym bardzo ważną rolę odgrywa internetowy portal Adapter, który powstał z inicjatywy Fundacji Katarynka. Projekt ten to pierwsze na świecie kino działające w Internecie, a stworzone na potrzeby odbioru filmu przez osoby niewidome i niesłyszące (www.adapter.pl, dostęp: 10.12.2016).

Warto zauważyć, że audiodeskrypcja w dużej mierze swój prężny rozwój zawdzięcza organizacjom pozarządowym, które zajmują się wsparciem osób z niepełnosprawnością wzroku. Należą do nich m.in.: Fundacja Szansa, Fundacja Audiodeskrypcja, Fundacja Kultury Bez Barrier, Fundacja na Rzecz Rozwoju Audiodeskrypcji Katarynka, Mazowieckie Stowarzyszenie Pracy dla Niepełnosprawnych De Facto, Fundacja Siódmy Zmysł, Fundacja Piąta Pora Roku czy Fundacja Sonoria.

Podsumowanie

Psychospołeczne funkcjonowanie osób z dysfunkcją wzroku opiera się na kompensacyjnej roli zmysłu dotyku i słuchu. Jednak braki wizualne uzupełnienia kontakt z mową ludzką, która w znaczny sposób ułatwia procesy poznawcze, orientacyjne, informacyjne. Małgorzata Czerwińska (2012, s. 9) pisze: „Za pomocą słowa osoby z niepełnosprawnością wzroku potrafią wszystko – wszystko, co pozwala im istnieć w wymiarze psychicznym i społecznym: komunikują się, nawiązują i podtrzymują relacje interpersonalne, zdobywają informacje, wyrażają własne myśli, uczucia”.

Zarówno badacze, jak i odbiorcy audiodeskrypcji, są zgodni w kwestii, że dzięki niej osoby niewidome i niedowidzące otrzymują nowe narzędzie, które ułatwia im życie, zaspokaja podstawowe potrzeby, ale nade wszystko – te wyższego rzędu. Audiodeskrypcja to technika wspomagająca funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością wzroku, lecz można stanowczo powiedzieć, że jest ona fundamentem uczestniczenia w kulturze, a co za tym idzie, aktywizuje społecznie oraz stymuluje na wielu płaszczyznach rozwój osobisty odbiorców. W odniesieniu do tego stwierdzenia wypada przywołać pogląd Dycht (2015, s. 179): „Utrata lub uszkodzenie wzroku znacznie ogranicza, a czasem zupełnie uniemożliwia dostęp do sztuk wizualnych i naturalnego środowiska. W tym, by usłyszeć to, czego nie sposób zobaczyć, samodzielnie uchwycić to, co nie zostało wypowiedziane, może pomóc niewidomemu

lub słabowidzącemu odbiorcy audiodeskrypcja. Możliwości, jakie stwarza ta metoda translatoryki, mają niezwykle istotne znaczenie dla osób z niepełnosprawnością wzroku – umożliwiają pokonywanie barier natury emocjonalnej i społecznej, stwarzają okazję do otwarcia się na wartości duchowe, intelektualne”.

Dla osób dotkniętych niepełnosprawnością bardzo ważne jest poczucie przynależności do grupy społecznej, akceptacja i równość w traktowaniu, wyrażające się m.in. w dostępie do kultury. Hanna Żuraw (2008), prowadząc badania nad udziałem osób niepełnosprawnych w życiu społecznym i rozpatrując zagadnienie ich uczestniczenia w kulturze, wskazała, że jest ono powszechną formą aktywności życiowej, umożliwiającą udział w życiu społecznym. Autorka stwierdza, że jako najczęstszą formę styczności z kulturą osoby z dysfunkcjami wskazywały na uczestniczenie w kulturze za pośrednictwem środków masowego przekazu, zazwyczaj realizowanego przez telewizję.

W świetle tych rozważań, nie ulega wątpliwości, że audiodeskrypcja spełnia funkcję środka integracji i aktywizacji społecznej. Kontakt ze sztuką i twórczością, w tym przypadku realizowany dzięki audiodeskrypcji, odgrywa ważne funkcje psychospołeczne, nie tylko kulturowe, lecz także wspólnotowe, kompensacyjne, kreatywne, poznawcze czy relaksacyjne (Żuraw, 1996).

Reasumując przedstawione rozważania, warto przywołać wypowiedź Roberta Więckowskiego (2014), niewidzącego dziennikarza, zaangażowanego w ideę udostępniania dóbr kultury poprzez audiodeskrypcję: „My nie chcemy kulturalnego getta. To jest wielki apel o to, żeby kultura była kulturą włączającą. Żebyśmy my, niepełnosprawni, mieli szansę spotkać się z pełnosprawnymi w każdej sali kinowej, w każdej sali teatralnej i wspólnie razem żebyśmy mogli obejrzeć film czy spektakl teatralny” (http://megamocni.pl/czytelnia/dostep_do_kultury_dla_niepelnosprawnych_jest_nadal_utrudniony.html).

Niestety, audiodeskrypcja, mimo postępującego rozwoju zastosowań elektroniki i informatyki w procesie rehabilitacji inwalidów, pozostaje nadal niedoceniana. Podnoszenie świadomości społecznej o sytuacji osób z niepełnosprawnością, rozumienie praw człowieka i umożliwianie ich realizacji czy przystosowywanie obiektów użyteczności publicznej dla potrzeb tych osób – stanowi ścieżkę do traktowania technologii, jaką jest audiodeskrypcja, jako coś oczywistego i naturalnego.

Bibliografia

- Bąbka J. (2012). *Zachowania kooperacyjne w sytuacjach zadaniowych u młodzieży w okresie wczesnej adolescencji. Analiza porównawcza młodzieży pełnosprawnej i z różnymi ograniczeniami sprawności*. Zielona Góra: Uniwersytet Zielonogórski.
- Berkel R. van, Valkenburg B. (2007). *Making it Personal*. Individualising Activation Services in the eu, Bristol.
- Bolińska M. (2014). Z obrazu na słowo. Kilka uwag o technice audiodeskrypcji. *Studia Socialia Cracoviensia*, 6, 1(10), 169–180
- Chmiel A., Mazur I. (2011). Audiodeskrypcja jako intersemiotyczny przekład audiowizualny – percepcja produktu i ocena jakości. W: I. Kasperska, A. Żuchelkowska (red.), *Przekład jako produkt i kontekst jego odbioru* (s. 13–30). Poznań: Wydawnictwo Rys.
- Chmiel A., Mazur I. (2014). *Audiodeskrypcja*. Poznań: Wydawnictwo UAM.
- Czerwińska M. (2006). Rehabilitacja osób niewidomych. W: *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku* (s. 158–169). Tom 5. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Czerwińska M. (2012). *Słowem potrafię wszystko. O piśmienniczości osób z niepełnosprawnością wzroku*. Studium bibliologiczno-tyflogiczne. Zielona Góra: Uniwersytet Zielonogórski.
- Dycht M. (2015). Udostępnianie kultury obrazu osobom niewidomym i słabowidzącym z zastosowaniem audiodeskrypcji. *Szkoła Specjalna*, 3, 179–188.
- Fedorowicz-Kruszewska M. (2011). Audiodeskrypcja – metoda udostępniania obrazu osobom z niepełnosprawnością wzrokową. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 3, 76–86.
- Fedorowicz-Kruszewska M., Cyrklaff M.J. (2016). *Media w środowisku osób zagrożonych wykluczeniem społecznym*. Toruń: Wydawnictwo WSB.
- Garbat M. (2015). *Historia niepełnosprawności. Geneza i rozwój rehabilitacji, pomocy technicznych oraz wsparcia osób z niepełnosprawnościami*. Gdynia: Novae Res.
- Jankowska A. (2009). Audiodeskrypcja – wniosły cel w tłumaczeniu. *Między Oryginałem a Przekładem*, XIV, 225–246.
- Jankowska A., Szarakowska A. (2016). Strategie opisu kulturemów w audiodeskrypcji. *Między Oryginałem a Przekładem*, 1/31, 137–152.
- Kalbarczyk M., Mirowski J. (2015). *Świat opisywany dźwiękiem*. Warszawa: Fundacja Szansa dla Niewidomych.
- Künstler I. (2014). Cel uświęca środki audiodeskrypcji. *Przekładaniec*, 28, 140–152.
- Künstler I., Raczek T., Więckowski R. (2011). *Białą laską po kinowym ekranie*. Warszawa: Projekt współfinansowany przez Polski Instytut Sztuki Filmowe.
- Mazur I., Chmiel A. (2011). Odzwierciedlenie percepcji osób widzących w opisie dla osób niewidomych. Badania okulograficzne nad audiodeskrypcją. *Lingwistyka Stosowana*, 163–180.

- Michalewicz I. (2014). Audiodeskrypcja po Euro 2012 – zawrotne tempo akcji czy para w gwizdek? *Przekładaniec*, 28, 153–162.
- Skrzypczak B., Retmianiak S. (2010). Centrum Aktywności Lokalnej – w poszukiwaniu modeli instytucji rozwoju społeczności lokalnej (1997–2009). W: B. Lewenstein, J. Schindler, R. Skrzypiec (red.), *Partycypacja społeczna i aktywizacja w rozwiązywaniu problemów społecznych* (s. 201–202). Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Szarkowska A. (2008a). Audiodeskrypcja oczami niewidomych – wywiad z Tomaszem Strzymińskim. *Przekładaniec*, 20, 125–130.
- Szarkowska A. (2008b). Przekład audiowizualny w Polsce – perspektywy i wyzwania. *Przekładaniec*, 20, 8–25.
- Szymańska B., Strzymiński T. (2010). *Audiodeskrypcja. Obraz słowem malowany. Standardy tworzenia audiodeskrypcji do produkcji audiowizualnych*. Białystok: Fundacja Audiodeskrypcja.
- Żuraw H. (1996). *Uczestnictwo kulturalne młodzieży niepełnosprawnej*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Żuraw H. (2008). *Udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Więckowski R. (2014). Audiodeskrypcja piękna. *Przekładaniec*, 28, 109–123.

Akty prawne

- Konwencja Organizacji Narodów Zjednoczonych o Prawach Osób Niepełnosprawnych – Ustawa z dnia 15 czerwca 2012 r. o ratyfikacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (Dz.U. 2012, poz. 882).
- Ustawa z dnia 29 grudnia 1992 r. o radiofonii i telewizji (Dz.U. z 1993 r. Nr 7, poz. 34).
- Ustawa z dnia 25 marca 2011 r. o zmianie ustawy o radiofonii i telewizji oraz niektórych innych ustaw (Opracowano na podstawie: Dz.U. 2011 nr 85, poz. 459): isap.sejm.gov.pl/Download;...WDU20110850459 (dostęp: 22.11.2016).
- <https://www.rpo.gov.pl/pl/konwencja-o-prawach-osob-niepelnosprawnych> (dostęp: 10.11.2016).

Netografia:

- http://megamocni.pl/czytelnia/dostep_do_kultury_dla_niepelnosprawnych_jest_nadal_utrudniony.html [15.01.2014] (dostęp: 27.11.2016).
- <http://adapter.pl/o-adapterze/> (dostęp: 24.11.2016).
- <http://www.audiodeskrypcja.org.pl/index.php/standardy-tworzenia-audiodeskrypcji/do-produkcji-audiowizualnych> (dostęp: 20.11.2016).
- Fundacja Audiodeskrypcja, www.audodeskrypcja.org.pl (dostęp: 20.11.2016).
- Fundacja Kultury bez Barrier <http://dzieciom.pl/wp-content/uploads/2012/09/Audiodeskrypcja-zasady-tworzenia.pdf> (dostęp: 17.11.2016).

- Karaszewska K. <http://docplayer.pl/3465154-Metody-audiodeskrypcji-i-wplyw-ich-zastosowania-na-zrozumienie-filmu-przez-odbiorcow.html> (dostęp: 10.11.2016).
- Levitas R. (2007). The multi-dimensional analysis of social exclusion, Bristol Downloads/makarewicz_marcinkiewicz%20(1).pdf (dostęp: 12.11.2016).
- Snyder J. (2007). Audio Description: The Visual Made Verbal. W: *The International Journal of the Arts in Society*. T. 2, http://www.audiodescribe.com/about/articles/ad_international_journal_07 (dostęp: 24.11.2016).

Spis tabel

Tabela 1. Udział matki w zajęciach szkoleniowych lub szkoleniowo-terapeutycznych podczas turnusu/turnusów	52
Tabela 2. Najbardziej przydatne w przygotowaniu do wychowania i rehabilitacji dziecka głuchoniewidomego źródła nabywania potrzebnej wiedzy i (lub) umiejętności w opinii matek (N = 51)	73
Tabela 3. Rozwiązania TIK stosowane przez nauczycieli przedmiotowych w trakcie zajęć (możliwość wskazania więcej niż jedna odpowiedzi)	122
Tabela 4. Zależność pomiędzy odpowiedziami nauczycieli dotyczącymi stosowania przez nich TIK na lekcji a wykorzystaniem edukacyjnych technologii wspomagających dla uczniów z niepełnosprawnością wzroku (nauczyciele mogli zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź)	124
Tabela 5. Zależność pomiędzy wykorzystaniem przez nauczycieli edukacyjnych technologii wspomagających a ich opinią o wykorzystaniu tych technologii przez uczniów na zajęciach	125
Tabela 6. Zależność pomiędzy wykorzystaniem edukacyjnych technologii wspomagających przez uczniów a ich częstotliwością używania na lekcji w opinii nauczycieli	126
Tabela 7. Zależność pomiędzy opiniami nauczycieli o skuteczności i tempie pracy uczniów z niepełnosprawnością wzroku, korzystających z edukacyjnych technologii wspomagających wobec ich pełnosprawnych rówieśników	129
Tabela 8. Wybór formy sprawdzania prac uczniów z niepełnosprawnością wzroku przez nauczycieli ze szkół ogólnodostępnych i specjalnych	129
Tabela 9. Kierunki badań nad komórkami macierzystymi	156
Tabela 10. Statystyki opisowe wymiarów doświadczenia własnego wieku	200
Tabela 11. Korelacje między wskaźnikami doświadczenia wieku	207

Tabela 12. Korelacje pomiędzy wskaźnikami doświadczenia wieku, codziennej aktywności, stanu zdrowia, dolegliwości fizycznych i trudności psychicznych	210
Tabela 13. Grupa badawcza A	260
Tabela 14. Grupa badawcza B	260
Tabela 15. Oceny koloru koszulek stosowanych przez przewodników dokonane przez badanych zawodników	261
Tabela 16. Średnie ocen zestawień koloru gogli zawodników i koszulek stosowanych przez przewodników	262
Tabela 17. Zestawienie koloru koszulek przewodników stosowanych przez słabowidzących zawodników – członków Kadry Polski Stowarzyszenia Cross	264

Spis wykresów

Wykres 1. Rozpoznania okulistyczne (schorzenia składające się na rozpoznania okulistyczne badanych dzieci).	24
Wykres 2. Mózgowe uszkodzenie widzenia i inne współwystępujące schorzenia okulistyczne.	25
Wykres 3. Średnie w zakresie oceny poszerzenia wiedzy i umiejętności (tj. kompetencji rodzicielskich) w opinii matek dzieci głuchoniewidomych	54
Wykres 4. Rozkład średnich w zakresie oceny poszerzenia kompetencji rodzicielskich	54
Wykres 5. Średnie w zakresie oceny uzyskanej wiedzy na tematy związane z głuchoślepotą u dzieci	56
Wykres 6. Najważniejsze informacje dotyczące problematyki głuchoślepoty u dzieci (N = 55)	57
Wykres 7. Najważniejsze informacje dotyczące wykorzystania różnych metod i strategii porozumiewania się z głuchoniewidomym dzieckiem (N = 28)	58
Wykres 8. Najważniejsze informacje uzyskane na temat wspomagania rozwoju dziecka głuchoniewidomego (N = 20)	59
Wykres 9. Średnie oceny w zakresie wiedzy, uzyskanej na temat funkcjonowania swojego dziecka w poszczególnych obszarach	60
Wykres 10. Obszary, w których matki uzyskały najważniejsze w ich opinii informacje na temat funkcjonowania swojego głuchoniewidomego dziecka (w tym jego możliwości i ograniczeń) (N = 55)	61
Wykres 11. Najważniejsze informacje dotyczące funkcjonowania umysłowego/poznawczego dziecka uzyskane przez matki (N = 27)	63
Wykres 12. Średnie w zakresie oceny umiejętności nabytych w usprawnianiu poszczególnych obszarów – sfer rozwoju dziecka	67

Wykres 13. Obszary, w których matki nabyły szczególnie ważne ich zdaniem umiejętności przydatne w pracy ze swoim głuchoniewidomym dzieckiem (N = 55)	69
Wykres 14. Najważniejsze umiejętności nabyte przez matki w zakresie rozwijania komunikacji dziecka/z dzieckiem (N = 33)	70
Wykres 15. Najważniejsze umiejętności nabyte przez matki w zakresie rehabilitacji ruchowej (N = 27)	71
Wykres 16. Wykorzystanie specjalistycznego oprogramowania przez uczniów z niepełnosprawnością wzroku	122

Spis rysunków

Rysunek 1. Piramida potrzeb osób głuchoniewidomych	96
Rysunek 2. Struktura platformy PlatMat i komunikacja między aplikacjami	143
Rysunek 3. Platforma PlatMat – ekosystem współpracujący z zewnętrznym środowiskiem	144
Rysunek 4. Zależność między składnikami międzynarodowej klasyfikacji funkcjonowania, niepełnosprawności i zdrowia	188
Rysunek 5. Przykładowa koszulka przewodnika oraz treningowa zawodnika Kadry Polski Cross	264
Rysunek 6. Zawodnik za przewodnikiem (koszulka przewodnika w praktyce) na trasie slalomu	265
Rysunek 7. Podstawowy wzór oznaczenia trasy dla osób z dysfunkcją wzroku	267
Rysunek 8. Znak na pilotażowej trasie dla osób z dysfunkcją wzroku w Porążynie	268

Noty o autorach

mgr Marta Bielawska – absolwentka tyflopedagogiki w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie oraz Akademii Managerów Trzeciego Sektora w Collegium Civitas, obecnie w trakcie studiów doktoranckich w Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie. Stypendystka „Educational Leadership Programe” w Watertown (USA). Posiada 10-letnie doświadczenie w pracy z osobami niewidomymi i słabowidzącymi w różnym wieku w organizacjach pozarządowych w Polsce, Irlandii oraz w Ghanie. Jest specjalistą w zakresie wczesnego wspomagania rozwoju dzieci niewidomych i słabowidzących.

dr Małgorzata Bilewicz – adiunkt na Wydziale Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu w Białymstoku. Studia magisterskie z zakresu pedagogiki specjalnej, specjalizacja: tyflopedagogika i oligofrenopedagogika. Główne zainteresowania naukowo-badawcze to zagadnienia normalizacji sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych oraz rehabilitacja i edukacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej.

dr Luca Brayda – inżynier informatyki, prowadził badania dotyczące technologii rozpoznawania mowy. Od 2008 r. jest liderem zespołu we włoskim IIT (The Italian Institute of Technology) w Zakładzie Robotyki, Mózgu i Kognitywistyki. Jego obecne zainteresowania dotyczą technologii haptycznych, akustyki, kognitywistyki w edukacji oraz technologii asystujących dla osób z niepełnosprawnościami sensorycznymi. Jest autorem ponad 30 międzynarodowych publikacji, a także posiadaczem trzech patentów.

dr inż. Jolanta Brzostek-Pawłowska – adiunkt, kierownik Zakładu Technologii Multimedialnych i Edukacyjnych w Instytucie Maszyn Matematycznych w Warszawie. Zajmuje się badaniami i rozwojem systemów informatycznych zdalnego uczenia się (e-learning), zarządzania dokumentami i projektami, od 2013 r. systemami komunikacyjno-informatycznymi wspomagania edukacji matematycznej (*assistive technologies*).

dr hab. Marzena Dycht, prof. UKSW – pedagog specjalny, tyflopedagog; członek Zespołu Pedagogiki Specjalnej przy Polskiej Akademii Nauk, kierownik i autor programu Studiów Podyplomowych Edukacja włączająca

i integracyjna uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Wybrane publikacje: *Henryk Ruszczyk. Pedagogiczne inspiracje (2012)*, *Koncepcja pedagogiki specjalnej Zofii Sękowskiej (2008)*, *Koncepcja tyflopädagogiki w ujęciu Zofii Sękowskiej (2005)*.

mgr Elwira Grzelecka – doktorantka Uniwersytetu Zielonogórskiego na Wydziale Pedagogiki, Psychologii i Socjologii, Zakład Pedagogiki Specjalnej. Zainteresowania naukowe: pedagogika specjalna – tyflopädagogika, rehabilitacja społeczna osób z niepełnosprawnością wzroku, pomoc socjalna i socjoterapia dla osób zagrożonych wykluczeniem społecznym. Obszary badawcze: uczestnictwo w kulturze osób z niepełnosprawnością, zwłaszcza z niepełnosprawnością wzroku; psychospołeczne funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością wzroku; przestrzeganie i wdrażanie praw osób z niepełnosprawnością; aktywizacja społeczna osób z niepełnosprawnością wzroku; psychospołeczne funkcjonowanie poprzez uczestniczenie w kulturze grup zagrożonych wykluczeniem społecznym, tj. osób uzależnionych, dzieci i młodzieży niedostosowanej społecznie.

dr Marlena Kilian – tyflopädagog, adiunkt na Wydziale Nauk Pedagogicznych Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie. Naukowo zajmuje się problematyką starzenia się i starości w kontekście aktywizacji i edukacji osób w starszym wieku jak również usprawniania i rehabilitacji seniorów z różnego rodzaju niepełnosprawnościami, zwłaszcza z dysfunkcją wzroku. Obszary dydaktyczno-badawcze: pedagogika specjalna, zwłaszcza tyflopädagogika, gerontologia społeczna, geragogika, geragogika specjalna, tyflogeragogika.

mgr Monika Kisielewska – psycholog, psychoterapeuta. Asystent w Zakładzie Psychologii Ogólnej i Klinicznej na Wydziale Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu w Białymstoku. Zainteresowania naukowe: ja cielesne, tożsamość, terapeutyczne i samorozwojowe wykorzystanie ruchu.

mgr Grzegorz Kozłowski – prezes Zarządu Polskiej Fundacji Osób Słabosłyszących. Współzałożyciel (w 1991 r.), a od 2004 do 2017 r. Przewodniczący Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym. Uczestniczy w pracach zespołów roboczych i komisji eksperckich działających w obszarze przeciwdziałania wykluczeniu osób z niepełnosprawnością, jest ekspertem w dziedzinie dostępności przestrzeni społecznej i publicznej dla osób z niepełnosprawnościami sensorycznymi (wzroku i słuchu). Twórca polskiego

alfabetu punktowego do dłoni dla głuchoniewidomych, współtwórca oraz koordynator programu „Świat bliżej nas, my bliżej świata”, nastawionego na udostępnianie osobom głuchoniewidomym sprzętu komputerowego oraz Internetu. Autor kilkudziesięciu artykułów z zakresu głuchoślepoty oraz przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu osób z niepełnosprawnościami, opublikowanych na łamach prasy środowiskowej oraz zamieszczanych w publikacjach książkowych.

mgr Małgorzata Książek – tyflopedagog, surdopedagog. Pracuje w Towarzystwie Pomocy Głuchoniewidomym. Od niemal trzydziestu lat pracuje na rzecz i z osobami głuchoniewidomymi – dziećmi i dorosłymi. Organizuje i realizuje wsparcie dla rodziców dzieci głuchoniewidomych i szkolenia dla pracujących z nimi specjalistów. Prowadzi zajęcia dydaktyczne w Akademii Pedagogiki Specjalnej z zakresu wspomaganie rozwoju dzieci głuchoniewidomych i innych z niepełnosprawnością sprzężoną, w tym dotyczące rozwijania umiejętności komunikacyjnych. Autorka książki *Dziecko głuchoniewidome od urodzenia* (2003).

dr Małgorzata Paplińska – wykładowca w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie w Pracowni Tyflopedagogiki. Główne obszary zainteresowań badawczych to rozwój percepcji dotykowej i specyfika czytania dotykowego, wykorzystanie edukacyjnych technologii wspomagających w edukacji i komunikacji osób z niepełnosprawnością wzroku, kompetencje informacyjne. Współzałożycielka i Wiceprezes Fundacji CEDUNIS. Autorka wielu publikacji poświęconych pismu Braille’a, metodyce nauczania czytania dotykowego oraz wyrównywania szans edukacyjnych uczniów z niepełnosprawnością wzroku, m. in. *Pismo Braille’a. Z tradycją w nowoczesność* (2016), *Jak przygotować niewidome dziecko do nauki brajla. Przewodnik dla rodziców i nauczycieli* (2012), *Nauka brajla w weekend* (2009).

dr Elżbieta Paradowska – wykładowca w Akademii Pedagogiki Specjalnej. Pracowała w ZG Polskiego Związku Niewidomych w Dziale Małego Dziecka i Współpracy z Rodziną, gdzie współorganizowała ogólnopolskie turnusy dla małych dzieci niewidomych z rodzicami (w których uczestniczyły także dzieci głuchoniewidome) i prowadziła zajęcia ogólnorozwojowe. Kierowała punktem konsultacyjnym dla rodziców. Pracowała jako specjalista wczesnej interwencji z dziećmi z niepełnosprawnością wzroku i ich rodzicami w środowisku domowym. Jej zainteresowania dotycząca dzieci niewidomych

i słabowidzących oraz ich rodzin oraz współwystępowania uszkodzenia słuchu i wzroku. Członek Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym. Napisała pracę doktorską nt. *Funkcjonowanie psychospołeczne matek dzieci głuchoniewidomych*.

mgr Dorota Patalon-Kłodawska – specjalista neurologopedii, oligofrenopedagog, provider metody K. Johansena, zaangażowana w terapię osób z zaburzeniami komunikacji, przetwarzania słuchowego, terapię neurologopedyczną dzieci i dorosłych ze schorzeniami genetycznymi i neurologicznymi.

mgr Sabina Pawlik – absolwentka Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie oraz Wiedzy o Teatrze w Akademii Teatralnej w Warszawie; asystent w Zakładzie Pedagogiki Specjalnej Wydziału Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach. Interesuje się twórczością osób z niepełnosprawnościami. Najważniejsze publikacje: Sztuka jako droga włączania osób z niepełnosprawnością intelektualną do społeczeństwa (*Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej* 8/2015); Możliwości prezentacji i upowszechniania sztuki osób z niepełnosprawnością intelektualną (*Forum Pedagogiczne* 1/2016).

mgr Mikołaj Rotnicki – absolwent Akademii Ekonomicznej w Poznaniu na kierunku Zarządzanie i Marketing. Obecnie pracuje na stanowisku specjalisty ds. dostępności informacji elektronicznej oraz technologii wspierających w Fundacji Instytut Rozwoju Regionalnego. Prowadzi szkolenia z zakresu dostępności informacji elektronicznej. Propagator filozofii uniwersalnego projektowania. Współtwórca rozwiązań i aplikacji mobilnych wspierających osoby z niepełnosprawnością wzroku. Autor artykułów i publikacji poświęconych nowoczesnym technologiom asystującym.

mgr Anna Rozborska – absolwentka wydziału ekonomiczno-socjologicznego Uniwersytetu Łódzkiego, specjalizacja ekonomika pracy i polityka społeczna. Obecnie pracuje jako specjalista ds. niepełnosprawności oraz menadżer projektów z tej dziedziny w Fundacji Instytut Rozwoju Regionalnego. Od wielu lat zaangażowana w działania na rzecz środowiska osób z niepełnosprawnością wzroku, zwłaszcza dotyczące innowacyjnych metod rehabilitacji, promowania niezależnego i aktywnego życia. Uczestniczka intensywnego półrocznego szkolenia rehabilitacyjnego prowadzonego przez amerykańską organizację National Federation of the Blind.

dr Dariusz Rutkowski – wykładowca w Instytucie Pedagogiki Specjalnej Dolnośląskiej Szkoły Wyższej we Wrocławiu. Kierownik Studium Wychowania Fizycznego i Sportu DSW oraz wiceprezes KU AZS DSW. Absolwent Akademii Wychowania Fizycznego we Wrocławiu, instruktor pływania oraz narciarstwa zjazdowego, trener (PZLA) oraz sędzieja (PZLA) Nordic Walking. Menedżer Sportu i Rekreacji. Trener koordynator Kadry Polski Narciarstwa Alpejskiego Niewidomych i Słabowidzących (SKFiSNiS Cross), przewodnik narciarzy z dysfunkcją wzroku IPCAS. Nauczyciel dyplomowany wychowania fizycznego w Dolnośląskim Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym dla Niewidomych i Słabowidzących we Wrocławiu. Od ponad 25 lat pracuje z osobami z niepełnosprawnością wzroku. Tyflopedagog, nauczyciel orientacji przestrzennej i poruszania się oraz rehabilitacji podstawowej niewidomych i słabowidzących. Członek Polskiego Towarzystwa Naukowego Adaptowanej Aktywności Fizycznej.

mgr Małgorzata Sacharko – absolwentka Rewalidacji na Wydziale Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu w Białymstoku oraz podyplomowych studiów Tyflopedagogiki w Akademii Pedagogiki Specjalnej. Pracuje jako instruktor w Warsztatach Terapii Zajęciowej przy Spółdzielni SNB w Białymstoku, do których uczęszczają osoby niewidome, słabowidzące i z niepełnosprawnością intelektualną. Prowadzi terapię poprzez zajęcia teatralne, recytatorskie, usprawnianie motoryki małej i dużej oraz zajęcia informatyczne. Jest aktorką amatorskiego Teatru T-3, który bierze udział w ogólnopolskich konkursach teatrów amatorskich. Jest wieloletnim aktywnym członkiem Polskiego Związku Niewidomych. Współpracuje z Fundacją „Oswoić Świat” w Białymstoku, która działa na rzecz dorosłych osób z autyzmem. Prowadzi działania na rzecz poprawy infrastruktury aglomeracji miejskiej i dostępności budynków użyteczności publicznej w Białymstoku. Jest członkiem Stowarzyszenia Pomocy Rodzinie „Droga” niosącego wsparcie m.in. osobom wykluczonym społecznie.

dr hab. Bernadeta Szczupał, prof. APS – wykładowca w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. Jej działalność naukowo-badawcza koncentruje się głównie wokół psychospołecznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, w tym szczególnie ich systemu wartości, poczucia samotności, zatrudnienia, rehabilitacji społeczno-zawodowej oraz jej uwarunkowań prawnych, jak również poczucia godności osób z niepełnosprawnością i wykorzystania biblioterapii w pracy z tymi osobami. Autorka licznych publikacji naukowych związanych z rehabilitacją

społeczno-zawodową, biblioterapią i wsparciem dzieci przewlekle chorych i z dysfunkcją narządu ruchu, m.in. *Godność osoby z niepełnosprawnością. Studium teoretyczno-empiryczne poczucia godności młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu* (2009), *O literaturze dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością. Recepcja – edukacja – terapia – wsparcie – twórczość* (2009).

dr Małgorzata Walkiewicz-Krutak – wykładowca w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie w Pracowni Tyflopedagogiki, tyflopedagog, rehabilitant wzroku w Poradni Kompleksowej Diagnostyki, Wczesnej Edukacji, Terapii i Rehabilitacji w Warszawie, nauczyciel orientacji przestrzennej i samodzielnego poruszania się osób z niepełnosprawnością wzroku. Jej obszary zainteresowań naukowo-badawczych to: funkcjonalna diagnoza i usprawnianie widzenia u dzieci słabowidzących; mózgowe uszkodzenie widzenia, rozwijanie orientacji przestrzennej i samodzielnego poruszania się osób z niepełnosprawnością wzroku. Autorka książki *Funkcjonowanie wzrokowe małych dzieci słabowidzących* (2009) i wielu innych publikacji naukowych dotyczących tyflopedagogiki.

mgr Aleksander Waszkielewicz – fundator Fundacji Instytut Rozwoju Regionalnego. Absolwent Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie na kierunku Telekomunikacja. Obecnie specjalizuje się w szeroko rozumianym rzecznictwie praw osób z niepełnosprawnościami. Jest członkiem Komisji Ekspertów ds. Osób z Niepełnosprawnością przy Rzeczniku Praw Obywatelskich. Współpracuje także z komisjami parlamentarnymi, Biurem Rzecznika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, uczelniami wyższymi, samorządami. Autor i współautor szeregu opracowań dotyczących m.in. rzecznictwa, edukacji, prawa autorskiego, systemu wsparcia, usług asystenckich czy funduszy europejskich. Był również pomysłodawcą i twórcą założeń innowacyjnego narzędzia internetowego – Utilitia, służącego do automatycznego badania dostępności serwisów internetowych.

mgr Piotr Witek – absolwent kierunków Promocja Zdrowia oraz Administracja Publiczna. Obecnie pracuje jako specjalista ds. dostępności informacji elektronicznej i technologii wspierających w Fundacji Instytut Rozwoju Regionalnego. Prowadził wykłady w ramach przedmiotu 'dostępność informacji' na Uniwersytecie Pedagogicznym w Krakowie na kierunku Architektura i Użyteczność Przestrzeni Informacyjnej. Jego zainteresowania dotyczą zwiększania niezależności, samodzielności i możliwości osób z niepełnosprawnością wzroku za pomocą rozwoju ich naturalnych zdolności oraz

z wykorzystania technologii asystujących. Autor publikacji dotyczących wymienionych zagadnień.

dr hab. Mariola Wolan-Nowakowska, prof. APS – wykładowca w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. Doktor habilitowany nauk społecznych w zakresie pedagogiki i doktor nauk humanistycznych w zakresie psychologii. Jej obszary zainteresowań naukowo-badawczych to: rehabilitacja społeczno-zawodowa osób z niepełnosprawnością, doradztwo edukacyjno-zawodowe, funkcjonowanie zawodowe a życie rodzinne, psychospołeczne uwarunkowania rozwoju zawodowego młodzieży niepełnosprawnej. Autorka licznych publikacji naukowych, m.in. *Młodzież w sytuacji planowania kariery zawodowej. Badania porównawcze uczniów z dysfunkcją narządu ruchu i pełnosprawnych* (2013).

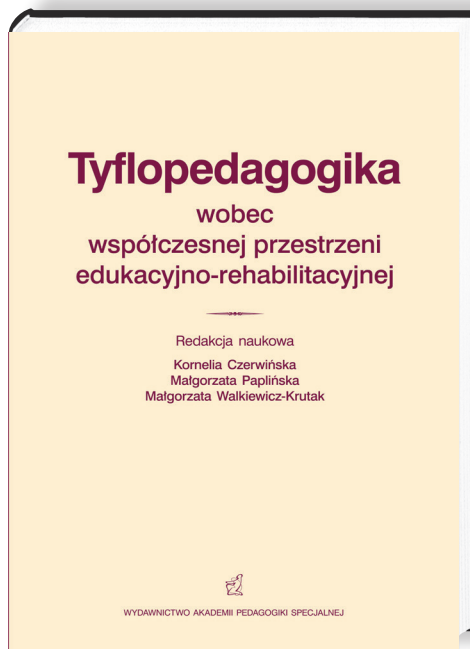
mgr Dorota Wyrzykowska-Koda – pedagog specjalny, absolwentka Wydziału Pedagogiki i Psychologii UMCS w Lublinie oraz studiów podyplomowych z zakresu arteterapii w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. Pracuje na stanowisku asystenta w Samodzielnej Pracowni Pedagogiki Specjalnej na Uniwersytecie w Białymstoku oraz jako nauczyciel terapeuta dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością. Aktywnie włącza się w działania społeczne na rzecz osób z niepełnosprawnością, jest tłumaczem-przewodnikiem osób głuchoniewidomych, członkiem TPGN Białystok, przewodnikiem osób niewidomych, wolontariuszem, a także kierownikiem na plenerach artystycznych w Orońsku, uczestnikiem konkursów i przeglądów artystycznych osób z niepełnosprawnością. Jej zainteresowanie naukowo-badawcze koncentrują się na teorii i praktyce rehabilitacji osób z niepełnosprawnością, w szczególności w dziedzinie działań twórczych. Obejmują także zagadnienie związane z edukacją dzieci z niepełnosprawnością w perspektywie zmian.

Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
Wydanie pierwsze
Arkuszy drukarskich 21,00
Skład i łamanie: AnnGraf Anna Szelaąg
Druk ukończono w listopadzie 2017
Druk i oprawa: Drukarnia Sowa

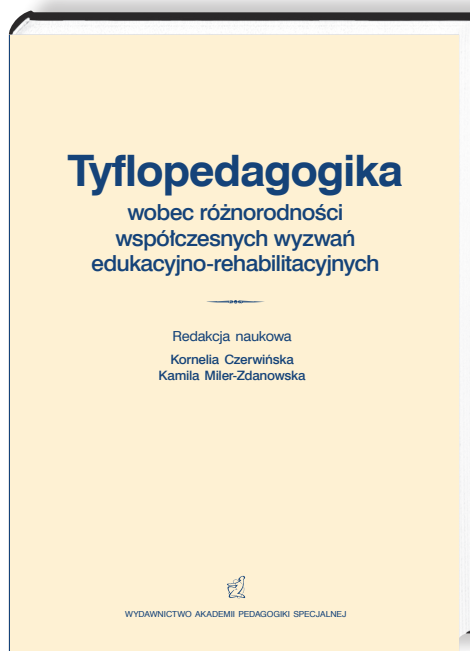


Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
w Warszawie wydawnictwo@aps.edu.pl

Poleca:



Zapowiedzi:



Księgarnia Akademicka APS ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa
www.akademicka.com e-mail: ksiegarnia@akademicka.com

Publikacja jest wartościowa nie tylko z teoretycznego, poznawczego, lecz także z praktycznego punktu widzenia. Uzupełnia i aktualizuje współczesną wiedzę na temat niepełnosprawności wzrokowej, pokazuje nowe – dyktowane rozwojem wiedzy o człowieku, nauce, technice, współczesnej cywilizacji – obszary jej działalności naukowej i wyzwań o charakterze utylitarnym. Wskazuje możliwości aktywizacji społecznej osób z niepełnosprawnością wzrokową, przełamywania barier pomiędzy światem ludzi widzących oraz ludzi doświadczających konsekwencji niewidzenia lub poważnych ograniczeń w tym zakresie. Wypełnia istniejącą lukę w obszarze naukowo-praktycznej refleksji nad problematyką stanowiącą przedmiot i podmiot zainteresowań polskiej tyflopedagogiki. Sądzę, że z uwagi na walory informacyjne opracowanie znajdzie znaczne grono czytelników, zainteresowanych przedstawianymi w nim poglądami, przemysleniami, rozwiązaniami kierowanymi do środowisk, którym los osób z niepełnosprawnością wzrokową nie jest obcy i poważnie leży na sercu.

Z recenzji wydawniczej
prof. dr hab. Marzenny Zaorskiej

Publikacja zawiera rozdziały o różnorodnej tematyce. Część z nich ma charakter badawczy, kilka to rozważania teoretyczne, w niektórych poruszono praktyczne problemy w rehabilitacji osób niewidomych i słabowidzących. [...]

Książka pod redakcją Małgorzaty Paplińskiej i Małgorzaty Walkiewicz-Krutak jest kolejną ważną pracą przygotowaną przez ten zespół. Porusza ona istotne problemy koncentrujące się wokół spraw rehabilitacji osób z niepełnosprawnością wzroku. Uzupełnia wiedzę tyflogiczną o nowe zagadnienia.

Z recenzji wydawniczej
dr hab. prof. SGGW Ewy Skrzetuskiej

ISBN 978-83-64953-90-3

