

Nr 2 (288) 2017
Tom LXXVIII
MARZEC
KWIECIEŃ

SZKOŁA SPECJALNA

CZASOPISMO AKADEMII PEDAGOGIKI SPECJALNEJ
im. Marii Grzegorzewskiej



Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej

Redaktorzy tematyczni

Akbota N. Autayeva (KZ) – psychologia
Andrzej Giryński (PL) – pedagogika specjalna
Jan Łaszczuk (PL) – pedagogika, metodologia
Bernadeta Szczupał (PL) – pedagogika specjalna

Redaktor prowadzący

Ewa M. Kulesza

Redaktor statystyczny

Mariusz Fila

Redakcja

Julita Kobos (PL) – język polski
Renata Wójtowicz (PL) – język angielski
Olena Galczewska (PL) – język rosyjski

Tłumaczenie na język angielski

Renata Wójtowicz

Skład komputerowy

Andrzej Kowalczyk

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)

Czasopismo „Szkoła Specjalna” posiada punktację MNiSW (10 punktów) na liście B

Rada Naukowa:

Kulash B. Bektaeva (KZ), Chiu-Hsia Huang (RC), Tadeusz Gałkowski (PL), Sally Goddard Blythe (GB), Vitaly Kantor (RUS), Aniela Korzon (PL), Czesław Kosakowski (PL), Bohumil Koukola (Cz), Kutzan K. Omirbekova (KZ), Natalia D. Sokołova (RUS), Adam Szecówka (PL)

Komitet Redakcyjny:

Ewa Maria Kulesza (redaktor naczelna), Agnieszka Dłużniewska (z-ca redaktor naczelnej), Izabella Kucharczyk (sekretarz), Alicja Giermakowska (członek), Jan A. Jelinek (członek), Izabella Kust (członek), Joanna Michalak-Dawidziuk (członek)

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

**Adres redakcji: Wydawnictwo APS, 02-353 Warszawa
ul. Szczęśliwicka 40, tel. 22-589-36-45
e-mail: redakcja@aps.edu.pl
www.szkolaspjecjalna.aps.edu.pl
nakład 600 egz.**

SPIS TREŚCI

OPRACOWANIA NAUKOWE

- 85 – *Marta Kimszal, Jarosław Rola*
Poziom nadziei podstawowej, poczucia koherencji oraz satysfakcja życiowa matek jedynaków z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną w okresie adolescencji
- 96 – *Magdalena Olempska-Wysocka*
Strategie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka z wadą słuchu
- 104 – *Magdalena Wójcik*
Wielodyscyplinarna diagnoza dziecka z autyzmem – funkcjonalna ocena rozwoju
- 116 – *Наталия В. Бабкина*
Современное состояние и перспективы образования детей с задержкой психического развития: взгляд с позиций культурно-исторической теории Льва Семеновича Выготского

Z PRAKTYKI PEDAGOGICZNEJ

- 125 – *Anna Zwierzchowska, Krystyna Gawlik, Joanna Operska, Anna Sass*
Stymulacja ukierunkowana a sprawność fizyczna osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Studium przypadku

PRAWO I PRAKTYKA

- 134 – *Jolanta Zozula*
Ochrona dobra dziecka i realizacja jego prawa do wychowania się w rodzinie a organizacja pieczy zastępczej

Z KRAJU I ZE ŚWIATA

- 152 – *Justyna Mazurek, Magdalena Kołodziej*
Sprawozdanie z III Ogólnopolskiej Konferencji Naukowej z cyklu Horyzonty Pedagogiczne *Jest sobie człowiek... z niepełnosprawnością – z doświadczeniem w przyszłość*. Olsztyn, 12–13 maja 2016

RECENZJE

- 157 – *Wolan-Nowakowska Mariola (red.):* Poradnictwo zawodowe w szkole – ku możliwościom przeciw ograniczeniom. Wydawnictwo APS, Warszawa 2016, ss. 257 (*Marcin Lerka*)

NASZYM CZYTELNIKOM POLECAMY

- E. Lichtenberg-Kokoszka: Humanistyczny wymiar opieki okołoporodowej. Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole 2016, ss. 198. Studia i Monografie, nr 525 (*Paulina Zalewska*)
- E.M. Kulesza: Dynamiczna ocena rozwoju poznawczego dzieci w wieku od 2 do 6 lat. MB POLIGRAFIA, Warszawa 2017, ss. 144 (*Katarzyna Jedlecka*)

CONTENTS

SCIENTIFIC STUDIES

- 85 – *Marta Kimszal, Jarosław Rola*
The level of basic hope, the sense of coherence and life satisfaction in mothers of an adolescent only child with moderate intellectual disability
- 96 – *Magdalena Olempska-Wysocka*
Early intervention strategies for children with hearing impairments
- 104 – *Magdalena Wójcik*
Multidisciplinary diagnosis for children with autism – functional assessment of development
- 116 – *Nataliya V. Babkina*
Modern state and perspectives of education of children with mental development delay: view from the perspective of Vygotsky's cultural-historical theory

FROM TEACHING PRACTICE

- 125 – *Anna Zwierzchowska, Krystyna Gawlik, Joanna Operskalska, Anna Sass*
Targeted stimulation versus physical abilities in people with intellectual disabilities. Case study

LAW AND PRACTICE

- 134 – *Jolanta Zozula*
Protecting children's interests and exercising their right to be raised by their parents versus providing foster care

HOME AND WORLD NEWS

- 152 – *Justyna Mazurek, Magdalena Kołodziej*
Report on the 3rd Polish National Conference in the series Educational Horizons *There is a person... with disability – Experienced toward the future*. Olsztyn, May 12–13, 2016

REVIEWS

- 157 – *Wolan-Nowakowska Mariola (Ed.): Poradnictwo zawodowe w szkole – ku możliwościom przeciw ograniczeniom [Career counseling at school – Toward opportunities against limitations]. Wydawnictwo APS, Warszawa 2016, pp. 257 (Marcin Lerka)*

WE RECOMMEND TO OUR READERS

- E. Lichtenberg-Kokoszka: *Humanistyczny wymiar opieki okołoporodowej [A humanistic dimension to perinatal care]. Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole 2016, pp. 198. Studia i Monografie, no. 525 (Paulina Zalewska)*
- E.M. Kulesza: *Dynamiczna ocena rozwoju poznawczego dzieci w wieku od 2 do 6 lat [Dynamic assessment of cognitive development in children aged 2 through 6]. MB POLIGRAFIA, Warszawa 2017, pp. 144 (Katarzyna Jedlecka)*

MARTA KIMSZAŁ
JAROSŁAW ROLA
APS, Warszawa
kimmar@o2.pl
jaroslawrola@poczta.onet.pl

ISSN 0137-818X
DOI: 10.5604/01.3001.0009.9142
Data wpływu: 09.02.2016
Data przyjęcia: 27.02.2017

POZIOM NADZIEI PODSTAWOWEJ, POCZUCIA KOHERENCJI ORAZ SATYSFAKCJA ŻYCIOWA MATEK JEDYNAKÓW Z UMIARKOWANĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W OKRESIE ADOLESCENCJI

Analiza polskich danych statystycznych, demograficznych i socjologicznych potwierdza rosnące zapotrzebowanie na badania nad dzieckiem jedynym i jego rodziną.

W ciągu ostatnich lat, wraz ze wzrostem liczby jedynaków, zaobserwować można jednak małe zainteresowanie badaczy zagadnieniem funkcjonowania dzieci, młodzieży i dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną nieposiadających rodzeństwa oraz członków ich rodzin.

W części teoretycznej artykułu przedstawiono funkcjonowanie i problemy rodziców dorastających dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Uwzględniono specyficzną sytuację matek. W części empirycznej przedstawiono wyniki badań dotyczących poziomu nadziei podstawowej, poczucia koherencji oraz satysfakcji życiowej matek jedynaków z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną w okresie adolescencji.

W badaniu posłużono się trzema narzędziami diagnostycznymi: Kwestionariuszem BHI-R – wersja zrewidowana autorstwa J. Trzebińskiego i M. Zięby, Kwestionariuszem Orientacji Życiowej (SOC-29) A. Antonovsky'ego, Skalą Satysfakcji Częstkowych J. Czapińskiego. Badaniami objęto dwie 36-osobowe grupy matek jedynaków i niejedynaków w wieku 15–19 lat z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną.

Wyniki wskazały, że badane matki jedynaków i niejedynaków nie różnią się w sposób istotny poziomem nadziei podstawowej, poczucia koherencji i jego komponentów, satysfakcji życiowej. Matki jedynaków otrzymały jednak wyższe wyniki we wszystkich badanych zmiennych. Matki jedynaków różnią się od matek niejedynaków istotnie wyższym statystycznie poziomem zadowolenia z własnego wykształcenia. Matki młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną uzyskały istotnie niższe wyniki w poziomie nadziei podstawowej oraz istotnie wyższe wyniki w poziomie satysfakcji z pracy.

Słowa kluczowe: nadzieja podstawowa, poczucie koherencji, satysfakcja życiowa, matki jedynaków w okresie adolescencji, niepełnosprawność intelektualna

Wprowadzenie

Pod koniec XX w. w Polsce zaczęła dominować tendencja demograficzna do zmniejszania się liczby urodzeń. W 1990 r. średni wskaźnik dzietności przypadający na Polkę w wieku rozrodczym wynosił 2,04. Pięć lat później opisywana średnia wynosiła już 1,61, a w 2003 r. już 1,22 (CBOS, 2006). W tym czasie GUS

(2002, za: Balcerzak-Paradowska, 2004) informował, że 46,9% polskich rodzin to rodziny z jednym potomkiem. Nowsze doniesienia informują już, że prawie 50% dzieci w Polsce nie ma rodzeństwa (Kotowska, 2014).

Analizując przytoczone dane statystyczne, demograficzne i socjologiczne, nie można zaprzeczyć, że zapotrzebowanie na badania nad dzieckiem jedynym będzie rosnąć.

Wcześniej zaobserwować można było małe zainteresowanie badaczy zagadnieniem funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną nieposiadających rodzeństwa oraz członków ich rodzin. Dopiero w końcu XX i na początku XXI w. zauważa się znaczący rozwój badań nad dzieckiem niepełnosprawnym, a co się z tym wiąże – także uwzględnianie w rozważaniach istotnej zmiennej, jaką jest posiadanie lub brak rodzeństwa, w analizach dotyczących dzieci i młodzieży z zaburzeniami rozwojowymi i ich bliskich. Jedne z pierwszych analiz akceptacji i poziomu stresu rodziców dzieci z zaburzeniami w rozwoju uwzględniających liczbę posiadanych przez nich dzieci przeprowadzili Nadler, Lewinstein i Rahav (1991, za: Pisula, 2007).

Kolejne, tym razem polskie badania dotyczące matek dzieci z autyzmem i ich poziomu poczucia umocnienia, przeprowadziły Ewa Pisula i Agnieszka Mazur (2006). Rozważania autorek, jako jedne z nielicznych w tamtym okresie, uwzględniały wpływ posiadania określonej liczby dzieci na poziom poczucia umocnienia ich matek.

W innych badaniach (Orsmond i in., 2007) analizowano wpływ posiadania przez matki młodzieży i dorosłych osób z autyzmem także innych dzieci z zaburzeniami rozwoju. Oceniano wówczas wpływ tej zmiennej na dobrostan matki, jej zadowolenie z macierzyństwa i sytuację rodzinną. Tak dobraną grupę porównywano z matkami jedynaków z autyzmem.

Funkcjonowanie i problemy rodziców mających dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w okresie dorastania

Do najbardziej obciążających pod względem emocjonalnym dla rodziców etapów rozwoju dziecka z niepełnosprawnością intelektualną należy okres dorastania (Obuchowska, 1981, za: Sekułowicz, 2000; Twardowski, 2005; Stelter, 2009). Rodzice adolescenta zauważając, że rówieśnicy ich dziecka podejmują naukę w szkołach średnich, studia, pracę, zaczynają się zastanawiać, jaka przyszłość czeka ich dziecko. Nierzadko martwią się także o niski poziom usamodzielnienia i zaradności syna lub córki, szczególnie gdy jest jedynakiem. Odsuwają od siebie perspektywę zaistnienia nowych, nieznanych im wcześniej problemów do rozwiązania, które mogą pojawić się w funkcjonowaniu młodego człowieka. Najczęściej spotykane w tym czasie trudności to akceptacja pojawiających się potrzeb seksualnych dorastającego, zmiany hormonalne, a co się z tym wiąże – możliwość pojawienia się problemów w jego zachowaniu. Opisywanym trudnościom często towarzyszą także problemy emocjonalne dziecka (labilność emocjonalna, drażliwość). U rodziców w wyniku zaistnienia opisanych sytuacji mogą wystąpić zaburzenia o charakterze nerwicy, apatii (Obuchowska, 1982, 1986, za: Twardowski, 2005; Stelter, 2009).

Do najczęściej zauważanych sytuacji trudnych, pojawiających się w życiu dużej liczby rodzin wychowujących nastolatka z niepełnosprawnością intelektualną, należą:

- Problemy ze zmianą charakteru relacji z rodzicami lub zupełny brak tej zmiany. W prawidłowo przebiegającym okresie dojrzewania kontakty między rodzicami a dzieckiem powinny ulec zmianie w kierunku relacji równoważnych typu partnerskiego. W rodzinie, w której dorasta nastolatek z niepełnosprawnością intelektualną, nawiązanie kontaktów i relacji partnerskich jest niemożliwe. Dorastające dziecko wymaga w tym przypadku dalszej kontroli, opieki ze strony najbliższych.
- Konflikty dziecka z rodzicami. Dziecko zauważa, że dorasta i chce podejmować własne decyzje dotyczące stylu życia, wchodzenia w związki, własnej przyszłości, tak jak czynią to jego pełnosprawni rówieśnicy i rodzeństwo. Rodzice, widząc niedostateczną zaradność własnej pociechy, chronią ją nadmiernie. Wskutek tego pojawia się u młodego człowieka agresja, problemy w zachowaniu. Innym rodzajem reakcji mogą być przejawy depresji i apatii. Niejednokrotnie adolescent zaczyna przejawiać postawy i zachowania buntownicze, chwiejność emocjonalną, lęk związany ze zmianami dokonywanymi się w jego ciele i z oceną innych ludzi (Stelter, 2009).
- Pojawienie się nowych, dotąd nieznanych dziecku i niespodziewanych przez rodziców potrzeb. Bardzo często rodzice nie chcą zauważyć, że ich dziecko może przejawiać potrzeby seksualne, chęć posiadania partnera czy potrzebę akceptacji przez rówieśników, hamując jego rozwój społeczny (Fornalik, 2002).
- Uniemożliwienie młodemu człowiekowi zbudowania świadomego obrazu własnej osoby i adekwatnej samooceny. W okresie adolescencji ma on bardzo dużą chęć przebywania wśród rówieśników, spędzania czasu w sposób preferowany przez pełnosprawnych kolegów. Opisywana sytuacja rodzi niepokój czy wręcz lęk rodziców nastolatka z niepełnosprawnością przed możliwością wykorzystania naiwności ich dziecka, a jednocześnie rodzice obawiają się nasilenia stygmatyzacji ich pociechy, a co za tym idzie – obniżenia u nastolatka wiary we własne siły i wzrostu poczucia u niego bezsensu własnej egzystencji.
- Niemożność zrealizowania potrzeb niezależności i autonomii nastolatka. Opiekunowie nastoletniego syna lub córki nie są w stanie pozwolić dziecku na decydowanie o sobie i dokonywanie życiowych wyborów. Jako powód podają jego niskie kompetencje społeczne i mały zakres wiedzy (Fornalik, 2004; Stelter, 2009).

W literaturze psychologicznej czy pedagogicznej tematyka rodzin wychowujących dziecko z zaburzeniami rozwoju jest podejmowana bardzo często. Zdaniem Małgorzaty Sekułowicz (2000, 2013) narodziny dziecka narażonego w przyszłości na niepełnosprawność wywołują głębokie i nieodwracalne zmiany w życiu każdego z rodziców. Kryzys, który następuje w opisywanej sytuacji, przebiega w sposób gwałtowny i na wielu płaszczyznach. Z biegiem lat, a tym samym wzrastaniem dziecka, może on zmieniać swój obraz, ale zawsze jest obecny i oddziałuje na życie całej rodziny.

Obecność stałych, trudnych momentów związanych z funkcjonowaniem dziecka, występowanie licznych przypadków braku akceptacji społecznej i własnej niemocy zapobiegania problemom potomka sprawia, że rodzice doświadczają często syndromu wypalania się sił (Sullivan, 1979, za: Sekułowicz, 2000; Stelter, 2009).

Stan opisywany przez Ruth Sullivan (1979, za: Sekułowicz, 2000) objawia się utratą sił i zasobów fizycznych, a także psychicznych, wzrostem osamotnienia, brakiem nadziei, przekonaniem o bezsensowności podejmowanych działań. Wszystkie wymienione problemy są konsekwencjami praktycznie ciągłej opieki nad dzieckiem.

Macierzyństwo wobec nastolatka z niepełnosprawnością intelektualną

Fakt wejścia dziecka o zaburzonym rozwoju intelektualnym w okres adolescencji często nie powoduje oczekiwanych zmian w postrzeganiu go przez matkę, w obrazie jej własnej osoby i sytuacji. Nie następuje zmiana postrzegania swojego macierzyństwa. Matka nadal określa dziecko jako dotknięte niepełnosprawnością, np.: „moje poszkodowane przez los, chore dziecko”. Rzadko spostrzega je jako chłopaka lub dziewczynę, nazywa po imieniu. Z tego powodu syn lub córka pozostaje tak zwanym wiecznym dzieckiem. Matka nie stara się, aby jej dziecko stało się za kilka lat kobietą lub mężczyzną. Kontynuuje ona w sposób nieświadomy lub świadomy etap swojego początkowego macierzyństwa (Smrokowska, 1995, za: Karwowska, 2007).

O zaistnieniu takiej sytuacji mówimy, gdy matka stara się nie poruszać tematów dotyczących okresu dojrzewania dziecka, uważając, że są to tematy zbyt trudne dla jej pociechy, powodujące jej cierpienie. Często bagatelizuje ona marzenia i plany życiowe syna lub córki, uznając je za dziecięce formy fantazjowania. Młodego człowieka ubiera w ubrania typu dziecięcego, pomimo jego nastoletniego wieku i wyglądu. Wspiera dziecinne zachowania córki lub syna, chociaż są one nierozwojowe. Członkowie rodziny nastolatka używają dziecięcego języka, nie wspierają rozwoju innych form jego aktywności poza zabawą. Rodzina i najbliższe dziecku osoby wyręczają je w prostych czynnościach dotyczących samoobsługi (Stelter, 2009).

Wchodzenie w dorosłość syna lub córki staje się dla matki momentem, w którym zaprzecza ona zaistniałej sytuacji, ponieważ uznanie praw dziecka do bycia dorosłym może zaburzyć istniejącą równowagę i dotychczasowe funkcjonowanie rodziny. Matkom łatwiej opiekować się dzieckiem niż przyznać mu prawo do niezależności. Dla nich okres adolescencji dziecka jest czasem walki z lękiem, stereotypami, a także ciągłym określaniem przywiązania i miłości do niego. Sytuacja ta przypomina powtórne „narodziny” dziecka. Dodatkowym problemem w zaakceptowaniu przez matkę procesu dorastania młodego człowieka jest małe wsparcie innych osób, negatywny stosunek społeczeństwa do niego, mały stopień przyzwolenia na niezależność i dorosłe życie ludzi z niepełnosprawnością intelektualną (Smrokowska, 1995, za: Karwowska, 2007).

Bycie matką dziecka z niepełnosprawnością powoduje u kobiety obniżenie się stopnia przekonania o własnej wartości, także zmianę dotychczasowego spo-

sobu postrzegania własnej osoby. Matka staje się wówczas terapeutą dziecka. Wraz z biegiem lat zaczyna ją ogarniać monotonia, niemoc, ponieważ uczestnictwo w terapii pociechy wymaga od niej coraz większego zaangażowania i sił. Zwiększa się również u kobiety poczucie wyizolowania, zmęczenia, agresja (Smrokowska, 1995, za: Karwowska, 2007; Sekułowicz, 2000).

W wyniku zaistniałych problemów zmienia się funkcjonowanie kobiety zarówno w środowisku rodzinnym, jak i w kontaktach społecznych. Badacze stwierdzają, że opieka nad potomstwem z niepełnosprawnością często oddziałuje negatywnie na życie małżeńskie. Zdarza się, że para nie wytrzymuje „próby”, jaką jest posiadanie dziecka niepełnosprawnego. Matka i ojciec często obwiniają się wzajemnie o powstanie zaburzeń u córki lub syna. Osoby uczestniczące w terapii dziecka, pod napływem obowiązków względem niego, zaniedbują zaspokajanie potrzeb własnych, partnera/partnerki i rodzeństwa niepełnosprawnego dziecka. Nierzadko dochodzi wówczas do konfliktów, których konsekwencjami są problemy w zachowaniu dzieci czy wreszcie rozwiązanie małżeństwa (Smrokowska, 1995, za: Karwowska, 2007; Reyman, Kucyper, 1994, za: Sekułowicz, 2013).

Kobiety wychowujące dziecko z zaburzeniem rozwoju często donoszą o przykrych konieczności koncentracji na terapii potomka. Przebywają one wyłącznie w towarzystwie specjalistów lub z opiekunami innych dzieci z zaburzeniami rozwoju. Społeczeństwo nie ułatwia matce wyjścia z negatywnej sytuacji, etykietując kobietę i utrudniając jej akceptację, identyfikację swej roli. W psychice matek sprawujących długotrwałą opiekę nad dzieckiem dotkniętym zaburzeniami rozwojowymi, szczególnie niepełnosprawnością umysłową, powstają w tym czasie mieszane, sprzeczne emocje. Należą do nich: miłość, apatia, nienawiść, złość, smutek. W wyniku zaistnienia tego problemu duża liczba kobiet potwierdza, że zdarza im się nadużywać leków czy alkoholu (Smrokowska, 1995, za: Karwowska, 2007).

W badaniach rodziców dzieci z niepełnosprawnością autorzy koncentrują się głównie na opisanu trudności w funkcjonowaniu ich rodzin. Niewiele jest prac poświęconych pozytywnym aspektom, które występują podczas sprawowania opieki nad dzieckiem z zaburzeniami rozwojowymi.

Ważną kwestią wpływającą na poziom akceptacji przez matki dziecka z zaburzeniami jest także liczba posiadanych dzieci. Duże znaczenie ma także to, czy pozostałe potomstwo dotknięte jest jakimś zaburzeniem.

Z wyników badań, jakie przeprowadzili Nadler, Lewinstein i Rahav (1991, za: Pisula, 2007), wynika, że mniejsza liczba dzieci wpływa na zwiększenie poziomu akceptacji dziecka o zaburzonym rozwoju przez jego rodziców. Poziom odczuwanego stresu przez opiekunów mających mniejszą liczbę dzieci, w tym dziecko z niepełnosprawnością, jest niższy w porównaniu do poziomu stresu rodziców z rodzin wielodzietnych, w których wychowuje się także dziecko z zaburzeniem w rozwoju.

Wyniki polskich badań (Pisula, Mazur, 2006) wykazują istnienie związku między poziomem poczucia umocnienia u matki dziecka z autyzmem a liczbą potomstwa, jakie ona posiada. Potwierdzają one wcześniejsze doniesienia (Peters, za: Pisula, 2007), że wychowywanie dwojga dzieci (jednego z zaburzeniem rozwoju, drugiego rozwijającego się prawidłowo) może wpływać na przeświad-

czenie o braku kompetencji i wystarczającej wiedzy u matki. Sytuacja ta może w sposób negatywny pogłębiać się w wyniku postrzegania różnic i problemów w realizacji potrzeb każdego z dzieci. Opisywany stan wymaga od matki dużego stopnia elastyczności i wytrzymałości. Samo zjawisko może prowadzić do zwiększenia poczucia winy u matki z powodu zaistniałej sytuacji.

Okres dorastania jako czas szczególnie trudny dla młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną i jej rodziców

Okres adolescencji jest czasem wielu zmian zarówno w życiu rodziców, jak i dorastającego dziecka. Są to zmiany obejmujące sferę funkcjonowania psychicznego i fizycznego.

Nastolatki przeżywają w tym czasie intensywne zmiany hormonalne, których konsekwencjami są zmienność nastroju, nadwrażliwość, negacja, tendencja do ulegania namowom ze strony rówieśników, bunt (Bee, 2004, za: Bardziejewska, 2005).

W okresie dorastania potomka rodzice często przeżywają także trudności związane z rozpoczęciem u siebie okresu przekwitania. Rozpoczynający się etap rozwoju jest dla matki i ojca sytuacją powodującą liczne napięcia. Są one związane z przeżywaniem przez nich okresu zwanego kryzysem przekwitania lub kryzysem wieku średniego. Etapowi klimakterium towarzyszą często charakterystyczne dolegliwości. Opisywany okres rozwojowy u kobiet w wieku między 45. a 55. rokiem życia objawia się zmianami wywołanymi przez obniżający się poziom żeńskich hormonów – estrogenów (menopauza). W tym czasie odczuwają one często liczne dolegliwości somatyczne, takie jak: ustanie cyklu menstruacyjnego, uczucia bądź napady gorąca, ciągłe zmęczenie. Do problemów natury emocjonalnej przeżywanych przez kobiety należą między innymi: zmienność nastroju, drażliwość, przygnębienie i smutek.

W sytuacji nakładania się na siebie wymienionych problemów (zarówno związanych z dorastaniem dziecka, niepełnosprawnością intelektualną dziecka, jak i własnym przekwitaniem) zrozumiałe jest większe narażenie rodziców na stres i problemy w funkcjonowaniu psychicznym, społecznym i fizycznym (Peeters, 1996, za: Sekułowicz, 2000).

Badania własne

Problematyka i cel badania

Celem badania było sprawdzenie poziomu nadziei podstawowej, poziomu poczucia koherencji, poziomu satysfakcji życiowej u matek jedynaków i niejedynaków z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym w okresie adolescencji.

Pytania badawcze

1. Czy matki jedynaków z niepełnosprawnością intelektualną różnią się poziomem nadziei podstawowej od matek niejedynaków ?
2. Czy matki jedynaków z niepełnosprawnością intelektualną różnią się poziomem poczucia koherencji od matek niejedynaków?

3. Czy matki jedynaków z niepełnosprawnością intelektualną różnią się poziomem satysfakcji z życia od matek niejedynaków?

Hipotezy

1. Matki jedynaków z niepełnosprawnością intelektualną mają wyższy poziom nadziei podstawowej od matek niejedynaków.
2. Matki jedynaków z niepełnosprawnością intelektualną mają wyższy poziom poczucia koherencji od matek niejedynaków.
3. Matki jedynaków z niepełnosprawnością intelektualną mają wyższy poziom satysfakcji z życia od matek niejedynaków.

Narzędzia badawcze

W badaniu posłużono się trzema narzędziami diagnostycznymi: Kwestionariuszem BHI-R – wersja zrewidowana autorstwa J. Trzebińskiego i M. Zięby, Kwestionariuszem Orientacji Życiowej (SOC-29) A. Antonovsky'ego, Skalą Satysfakcji Częstkowych J. Czapińskiego.

Osoby badane

Zbadano dwie grupy matek młodzieży w wieku 15–19 lat z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Każda z grup liczyła 36 osób.

Pierwszą grupę tworzyły matki jedynaków z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną. Kobiety w tej grupie miały od 36 do 53 lat ($\bar{x} = 42,86$, $s = 4,605$). 20 z nich mieszkało w mieście poniżej 100 tys. mieszkańców, 16 matek było mieszkankami miast powyżej 100 tys. mieszkańców. Wśród matek jedynaków 1 matka miała wykształcenie podstawowe, 6 zawodowe, 8 średnie, 21 wyższe. 24 badane matki żyły w związku formalnym, 7 w nieformalnym, a 5 nie pozostawało w związku. 27 z badanych matek miało pełną rodzinę, 9 niepełną. 15 kobiet jest matkami dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną, 15 jest matkami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną bez sprzężeń. 23 kobiety deklarowały obecność innych osób w wychowaniu dziecka, 13 stwierdziło, że są jedynymi opiekunami dziecka. 22 kobiety były aktywne zawodowo, 14 kobiet nie pracowało.

Drugą grupę stanowiły matki mające więcej niż jedno dziecko, w tym dziecko z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną. Kobiety w tej grupie miały od 36 do 61 lat ($\bar{x} = 44,69$, $s = 6,765$). 17 z nich mieszkało w mieście poniżej 100 tys. mieszkańców, 19 było mieszkankami miast powyżej 100 tys. mieszkańców. Wśród nich 3 matki miały wykształcenie podstawowe, 8 zawodowe, 11 średnie, 14 wyższe. 31 badanych matek żyło w związku formalnym, 3 w nieformalnym, 2 nie pozostawały w związku. 29 badanych matek miało pełną rodzinę, 7 niepełną. 18 kobiet jest matkami dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną, 18 jest matkami dzieci z niepełnosprawnością bez sprzężeń. 29 kobiet deklarowało obecność innych osób w wychowaniu dziecka, 7 stwierdziło, że są jedynymi opiekunami dziecka. 21 kobiet było aktywnych zawodowo, 15 kobiet nie pracowało.

Metody analizy uzyskanych rezultatów

Do analizy wyników wykorzystano test t-Studenta dla prób niezależnych.

Wyniki badań i ich dyskusja

Na podstawie otrzymanych wyników badań można stwierdzić, że matki jedynaków uzyskały wyższe wyniki w teście nadziei podstawowej od matek niejedynaków. Hipoteza dotycząca różnicy w poziomach nadziei podstawowej wśród matek młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną posiadającej rodzeństwo i bez niego nie potwierdziła się. Oznacza to, że obydwie grupy badanych matek cieszą się wysokim poczuciem nadziei podstawowej. (Uzyskały one 75% możliwych do uzyskania punktów). Matki opisywanej młodzieży wyrażają przekonanie, że otaczający je świat ma określony sens i porządek, jest dobry.

Hipoteza dotycząca różnicy w poziomach poczucia koherencji i jego składników wśród matek jedynaków z niepełnosprawnością intelektualną i niejedynaków nie potwierdziła się. Różnice między wynikami nie są istotne statystycznie.

Hipoteza dotycząca różnicy w poziomach satysfakcji częściowych z różnych sfer życia wśród matek młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną mającej rodzeństwo i bez niego częściowo potwierdziła się. Matki jedynaków otrzymały niższe w porównaniu z matkami adolescentów niebędących jedynakami wyniki w Skali Satysfakcji Częstkowej (niższy wynik oznacza większy poziom satysfakcji z określonej sfery życia). Tylko różnice w zakresie satysfakcji z własnego poziomu wykształcenia są istotne statystycznie. Oznacza to, że matki jedynaków są istotnie statystycznie bardziej zadowolone z poziomu własnego wykształcenia w porównaniu z matkami niejedynaków. Szczegółowe wyniki przedstawiono w tabeli.

Kierunek „efektu jednego dziecka”, opisywanego w badaniu przedstawionym w niniejszym artykule, jest zgodny z wynikami uzyskanymi przez innych badaczy tematyki jedynactwa wśród matek dzieci jedynych z niepełnosprawnością (Nadler, Lewinstein, Rahav, 1991, za: Pisula, 2007; Pisula, Mazur, 2006; Orsmond i in., 2007).

Wyniki w zakresie Satysfakcji Częstkowych pozwalają wysunąć wnioski, że badane kobiety są dosyć zadowolone z poszczególnych sfer własnego życia. Najbardziej zadowolone są one z małżeństwa, podejmowanej pracy, dzieci, wykształcenia, relacji w rodzinie. Znajduje to swoje potwierdzenie we wcześniejszych wynikach badań nad jakością życia rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną prowadzonych przez innych polskich badaczy (Zasępa, Wołowicz, 2010). W przeprowadzonym badaniu częściowo potwierdziły się spostrzeżenia badaczy kanadyjskich (Brown i in., 2003, 2006) dotyczące stosunkowo dużego zadowolenia przejawianego przez rodziców z własnej rodziny, małżeństwa, dzieci, wykształcenia, pracy oraz niższej satysfakcji ze stosunków z przyjaciółmi i obawy o przyszłość. Nie potwierdziły się natomiast wnioski dotyczące wysokiej oceny własnej sytuacji finansowej, stanu własnego zdrowia, własnych osiągnięć. Obie badane grupy matek najniższy poziom satysfakcji przejawiają w zakresie oceny sytuacji w kraju.

W badanej grupie matek jedynaków poziom nadziei podstawowej różnicuje istotnie poziom satysfakcji z kontaktów w rodzinie oraz satysfakcję ze spędzania czasu wolnego. W grupie matek niejedynaków poziom nadziei podstawowej różnicuje badane matki w zakresie satysfakcji z życia seksualnego, satysfakcji z dzieci oraz w zakresie satysfakcji z osiągnięć.

Tabela

Wyniki testu T-Studenta

| Nazwa zmiennej | Wyniki | | | |
|---|------------------------------------|------------------------------------|------------------------------------|---------------------------------|
| | \bar{x} -matki jedynaków | \bar{x} -matki niejedynaków | t | p |
| Nadzieja podstawowa | $\bar{x} = 60,33$ | $\bar{x} = 59,11$ | $t(70) = 0,562$ | $p = 0,05$ |
| Poczucie zrozumiałości | $\bar{x} = 42,94$ | $\bar{x} = 41,14$ | $t(70) = 0,795$ | $p = 0,05$ |
| Poczucie zaradności | $\bar{x} = 44,19$ | $\bar{x} = 40,25$ | $t(70) = 1,829$ | $p = 0,05$ |
| Poczucie sensowności | $\bar{x} = 40,92$ | $\bar{x} = 37,44$ | $t(70) = 1,565$ | $p = 0,05$ |
| Poczucie koherencji | $\bar{x} = 128$ | $\bar{x} = 118,72$ | $t(70) = 1,690$ | $p = 0,05$ |
| Satysfakcja ze stosunków w rodzinie | $\bar{x} = 2,53$ | $\bar{x} = 2,72$ | $t(70) = -0,559$ | $p = 0,05$ |
| Satysfakcja z sytuacji finansowej | $\bar{x} = 3,44$ | $\bar{x} = 3,67$ | $t(70) = -0,778$ | $p = 0,05$ |
| Satysfakcja ze stos. z przyjaciółmi | $\bar{x} = 2,69$ | $\bar{x} = 2,94$ | $t(70) = -0,707$ | $p = 0,05$ |
| Satysfakcja ze stanu zdrowia | $\bar{x} = 3,11$ | $\bar{x} = 3,31$ | $t(70) = -0,585$ | $p = 0,05$ |
| Satysfakcja z perspektyw na przyszłość | $\bar{x} = 3,61$ | $\bar{x} = 3,67$ | $t(70) = -0,175$ | $p = 0,05$ |
| Satysfakcja z osiągnięć | $\bar{x} = 2,94$ | $\bar{x} = 3,31$ | $t(70) = -1,248$ | $p = 0,05$ |
| Satysfakcja z sytuacji w kraju | $\bar{x} = 4,25$ | $\bar{x} = 4,25$ | $t(70) = 0,000$ | $p = 0,05$ |
| Satysfakcja z życia seksualnego | $\bar{x} = 2,64$ | $\bar{x} = 3,11$ | $t(70) = -1,250$ | $p = 0,05$ |
| Satysfakcja z własnego wykształcenia | $\bar{x} = 2,39$ | $\bar{x} = 3,19$ | $t(70) = -2,333$ | $p < 0,05$ |
| Satysfakcja ze spędzania czasu wolnego | $\bar{x} = 2,97$ | $\bar{x} = 3,36$ | $t(70) = -1,153$ | $p = 0,05$ |
| Satysfakcja z pracy | $\bar{x} = 1,39$ | $\bar{x} = 1,86$ | $t(70) = -1,154$ | $p = 0,05$ |
| Satysfakcja z dzieci | $\bar{x} = 2,14$ | $\bar{x} = 2,17$ | $t(70) = -0,081$ | $p = 0,05$ |
| Satysfakcja z małżeństwa | $\bar{x} = 1,61$ | $\bar{x} = 1,94$ | $t(70) = -0,840$ | $p = 0,05$ |

W niniejszym badaniu nie uzyskano pozytywnego efektu posiadania drugiego, zdrowego dziecka na zróżnicowanie w zakresie funkcjonowania badanych matek. Nie znajdują więc tutaj potwierdzenia wyniki badań Pisuli (2007), w których autorka zauważa możliwość zupełnie innego postrzegania zmian rozwojowych przez matki zaburzonego dziecka i posiadające drugie dziecko bez zaburzeń. Ten sposób percepcji w sposób zasadniczy różnicuje poziom dobrostanu badanych matek.

Bibliografia

- Appelt, K. (2005). Środkowy okres dorosłości. Jak rozpoznać potencjał dojrzałych dorosłych? W: A. I. Brzezińska (red.), *Psychologiczne portrety człowieka* (s. 503–552). Gdańsk: GWP.
- Balcerzak-Paradowska, B. (2004). *Raport podsumowujący konferencję „Polska rodzina – wyzwania, działania, perspektywy”*. Warszawa: UNICEF.
- Bardziejewska, M. (2005). Okres dorastania. Jak rozpoznać potencjał nastolatków? W: A.I. Brzezińska (red.), *Psychologiczne portrety człowieka* (s. 345–422). Gdańsk: GWP.
- Brown, I., Anand, S., Fung, W.L.A., Isaacs, B., Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15(3), 207–230.
- Brown, R.I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238–245.
- CBOS (2006). *Potrzeby prokreacyjne oraz preferowany i realizowany model rodziny. Komunikat z badań* (BS/52/2006). Warszawa: CBOS.
- Fornalik, I. (2002). Potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną w okresie adolescencji a możliwość ich realizacji. W: W. Dykcik, Cz. Kosakowski, J. Kuczyńska-Kwapisz (red.), *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób niepełnosprawnych* (s. 405–422). Olsztyn: Wydawnictwo Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego.
- Fornalik, I. (2004). Dojrzewanie, płodność, potomstwo... *Bardziej Kochani*, 3(31), 2–12.
- Karwowska, M. (2007). Zagrożenia w tworzeniu macierzyństwa wobec niepełnosprawnego dziecka. W: M. Karwowska, *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie* (s. 57–88). Bydgoszcz: Wydawnictwo UKW.
- Kotowska, I.E. (2014). *Niska dzietność w Polsce w kontekście percepcji Polaków. Diagnoza Społeczna 2013. Raport tematyczny*. Warszawa: CRZL i MPiPS.
- Mejnartowicz, D. (2002). Seksualność osób z zespołem Downa. W: *Wieczne dzieci czy dorosli? Problem seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną* (s. 7–28). Warszawa: Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”.
- Orsmond, G.I., Lin, L.Y., Seltzer, M.M. (2007). Mothers of adolescents and adults with autism: Parenting multiple children with disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(4), 257–270.
- Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Pisula, E., Mazur, A. (2006). Stopień nasilenia autyzmu u dziecka a percepcja dziecka i poczucie umocnienia u matek. W: T. Gałkowski, E. Pisula (red.), *Psychologia rehabilitacyjna. Wybrane zagadnienia* (s. 181–201). Warszawa: Wydawnictwo Instytutu PAN.
- Sekułowicz, M. (2000). Stres i radzenie sobie z nim przez rodziców dzieci niepełnosprawnych. W: M. Sekułowicz, *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych* (s. 70–103). Wrocław: Wydawnictwo UWr.
- Sekułowicz, M. (2013). Rodzice dzieci z niepełnosprawnością w sytuacji stresu. W: M. Sekułowicz, *Wypalenie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością* (s. 15–47). Wrocław: Wydawnictwo Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.
- Stelter, Ż. (2009). *Dorastanie osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: SCHOLAR.
- Trzebiński, J., Zięba, M. (2003). *Kwestionariusz Nadziei Podstawowej – BHI-12. Podręcznik*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP.
- Twardowski, A. (2005). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 101–164). Warszawa: WSiP.
- Zasępa, E., Wołowicz, A. (2010). *Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

THE LEVEL OF BASIC HOPE, THE SENSE OF COHERENCE AND LIFE SATISFACTION IN MOTHERS OF AN ADOLESCENT ONLY CHILD WITH MODERATE INTELLECTUAL DISABILITY

Summary

Analysis of Polish statistical, demographic and sociological data confirms the growing need for research on only children and their families. Over the last few years, however, with the growth in the number of only children, researchers have been showing little interest in the functioning of children, adolescents and adults with intellectual disabilities who have no siblings, and their families' members.

The theoretical part of the article presents the functioning and problems of parents of adolescent children with intellectual disabilities. The specific situation of mothers is taken into consideration. The empirical part presents the findings of a study on the level of basic hope, the sense of coherence and life satisfaction in mothers of an adolescent only child with moderate intellectual disability.

Three assessment tools were used in the study: the Basic Hope Inventory – a revised version (BHI-R) – by J. Trzebiński and M. Zięba, the Sense of Coherence Scale (SOC-29) by A. Antonovsky, and the Satisfaction with Individual Life Domains Scale by J. Czapiński. The study covered two 36-person groups of mothers with one child and mothers with more than one child aged 15–19 with moderate intellectual disabilities.

The findings showed that there were no significant differences between the mothers with one child and the mothers with more than one child in the level of basic hope, the sense of coherence and its components, and life satisfaction. However, the mothers with one child had higher scores on all variables studied. The mothers with one child differed from the mothers with more than one child in a statistically significantly higher level of satisfaction with their education. Mothers of adolescents with multiple disabilities had significantly lower scores for the level of basic hope and significantly higher scores for the level of work satisfaction.

Key words: basic hope, sense of coherence, life satisfaction, mothers of an adolescent only child, intellectual disability

STRATEGIE WCZESNEGO WSPOMAGANIA ROZWOJU DZIECKA Z WADĄ SŁUCHU

Celem artykułu jest przedstawienie istotnych strategii stosowanych w procesie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka z uszkodzonym słuchem. Odwołując się do paradygmatu wspomaganie skoncentrowanego na rodzinie, omówiono rolę specjalistów, podkreślając jej autonomiczność, i ich współpracę z rodziną. Wskazano najważniejsze współczesne badania naukowe dotyczące problematyki wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka z uszkodzonym słuchem. Uwzględniono wpływ zmian technologicznych na rozwój językowy, społeczny i poznawczy dziecka.

Słowa kluczowe: wczesne wspomaganie rozwoju, dziecko z uszkodzonym słuchem, wsparcie rodziny, paradygmat wspomaganie skoncentrowany na rodzinie

Z arównu w Polsce, jak i w wielu innych krajach¹ na świecie przesiewowe badania słuchu stanowią już pewnego rodzaju standard w diagnozie dziecka. Począwszy od 2002 r., dzięki Fundacji Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy, został wprowadzony Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków, który ma na celu objęcie badaniem każdego nowo narodzonego dziecka pod kątem uszkodzenia słuchu, a także dokonanie analizy czynników ryzyka, które predysponują do jego wystąpienia². Jak najwcześniejsza diagnoza uszkodzenia słuchu jest niewątpliwie istotna dla prawidłowego i wszechstronnego rozwoju dziecka. Wytyczne Joint Committee on Infant Hearing z 2007 r. (*Year...* 2007, s. 898–921) oraz European Consensus Development Conference on Neonatal Hearing Screening z 1998 r. (*Supplement...* 2013, s. 1324–1349) dotyczące wykrywania dysfunkcji słuchu wykazują, że do 1. miesiąca życia dziecko powinno mieć określony stopień ubytku słuchu, a do 6. miesiąca powinno być zaopatrzone w odpowiednio dobrane aparaty słuchowe/implanty ślimakowe, także jak najwcześniej powinna być rozpoczęta rehabilitacja słuchu

¹ Obecnie realizacja powszechnych badań przesiewowych słuchu u noworodków na szeroką skalę odbywa się m.in. w USA, Wielkiej Brytanii, Szwajcarii, Belgii, Holandii oraz Polsce. Dane pokazują, że w USA w ponad 35 stanach przesiewowymi badaniami słuchu objętych jest ponad 95% noworodków, w niektórych stanach odsetek ten dochodzi do 100%. W Wielkiej Brytanii badaniami przesiewowymi objętych jest ponad 30% dzieci (źródło: <http://www.infanthearing.org>, dostęp: 12.2016).

² Warto nadmienić, że pod koniec września 2016 r. w ramach Programu Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków zostało przebadane pięćmilionowe dziecko (źródło: www.sluch.ump.edu.pl, dostęp: 12.2016).

i mowy³. Dla dziecka z uszkodzonym słuchem ważna jest nie tylko diagnoza niepełnosprawności, ale także podjęcie szeregu działań stanowiących istotny i niezbędny aspekt w procesie wspomaganie rozwoju.

W czerwcu 2012 r. w Austrii międzynarodowa grupa ekspertów (z Austrii, Włoch, USA, Rosji, Kanady, Wielkiej Brytanii, Irlandii, Niemiec, Południowej Afryki) zajmujących się wczesnym wspomaganie rozwoju dzieci z uszkodzonym słuchem określiła 10 zasad opierających się na najlepszych praktykach, skoncentrowanych na dziecku i rodzinie. Zaznaczono, że wczesna interwencja powinna bazować na jasno określonych wytycznych, potwierdzonych i sprawdzonych praktykach, najlepszych dostępnych wynikach badań, z uwzględnieniem inności rodzin, wyborów i sposobów postępowania (Young i in., 2006, s. 322–336).

Zasada pierwsza podkreśla rolę przesiewowych badań słuchu u noworodków, a w przypadku zdiagnozowania wady słuchu – wagę szybkiego, odpowiedniego i systematycznego dostępu do odpowiedniej pomocy. Rodzina dziecka z wadą słuchu powinna mieć jak najwcześniej zapewnioną odpowiednią pomoc specjalistów, aby wykorzystać w pełni potencjał rozwojowy dziecka. Pełna specjalistyczna pomoc powinna być zapewniona bez względu na status ekonomiczny rodziny czy też odległość miejsca zamieszkania. Jak ukazują liczne badania (m.in.: Kennedy i in., 2006; Yoshinaga-Itano, Baca, Sedey, 2010; Holte, Walker, Oleson, 2012), wczesna diagnoza uszkodzenia słuchu, a następnie podjęcie jak najszybciej rehabilitacji słuchu i mowy, stanowi istotny czynnik rozwoju języka i komunikacji⁴. Badania Mary P. Moeller (2000) dowiodły, że dzieci z uszkodzonym słuchem, które zostały włączone w proces rehabilitacji słuchu i mowy przed 11. miesiącem życia, zdecydowanie lepiej mają rozwinięte kompetencje językowe i komunikacyjne w porównaniu do dzieci, które tę pomoc otrzymały później. Warto nadmienić także, że nie bez znaczenia jest stopień zaangażowania rodziców w proces rehabilitacji. Rosemary Calderon i Susan Naidu (1999) wskazują, że wiek dziecka, w którym została rozpoczęta terapia, ma znaczący wpływ na umiejętności związane z rozumieniem i nadawaniem komunikatów językowych. Badacze wskazują także na istotę interakcji, jakie zachodzą między matką a dzieckiem.

Zasada druga koncentruje się na partnerstwie i współpracy specjalistów z rodziną opartej na wzajemnym zaufaniu, poszanowaniu, uczciwości i otwartej komunikacji. Zadaniem specjalistów jest m.in. udzielenie pomocy rodzicom w zrozumieniu interakcji, jakie zachodzą między nimi a dzieckiem, w rozpoznawaniu potrzeb. Specjaliści pracują z rodzicami tak, aby wzmacniać ich pewność siebie i kompetencje we wspieraniu rozwoju dziecka oraz dostarczają im wsparcia informacyjnego i emocjonalnego. Odwołując się do koncepcji wczesnego wspomaganie rozwoju należy podkreślić, że wraz z odchodzeniem od koncepcji skon-

³ Badania Christine Yoshinaga-Itano i in. (1998) wykazały, że dzieci z uszkodzonym słuchem, które zostały objęte wczesnym wspomaganie rozwoju przed 6. miesiącem życia, osiągały podobne wyniki w testach językowych wykonywanych w 3. roku życia.

⁴ Badania Alys Young i Elizabeth Andrews (2001) krytycznie odnoszą się do przesiewowych badań słuchu, pokazując, jak błędna diagnoza może wpływać na funkcjonowanie rodziny.

centrowanej na oddziaływaniach profesjonalistów na dziecko zaczął stopniowo kształtować się paradygmat wspomagania skoncentrowanego na rodzinie. Przejawem tego były nie tylko zmiany w postawach specjalistów wobec rodzin, ale przede wszystkim odejście od działań skoncentrowanych na niepełnosprawnym dziecku na rzecz współpracy z rodziną oraz budowania partnerskich relacji z rodzicami. W modelu oddziaływań skoncentrowanych na rodzinie podkreśla się, że rodzina jest zdolna do autonomicznych decyzji i wyborów. Zadanie specjalistów polega zatem na wspieraniu rodziny, aby jej funkcjonowanie ulegało poprawie i zapewniało jak najlepszy rozwój niepełnosprawnemu dziecku. Istotne jest również to, że rodzina sama określa, jakie są jej potrzeby, a specjaliści mają umożliwić ich zaspokojenie, rozwijać mocne strony rodziny, kształtować u jej członków nowe kompetencje, optymalizując w ten sposób funkcjonowanie całego systemu rodzinnego. W modelu tym podkreśla się także, że najważniejsze są decyzje rodziny. Dlatego istotne jest, aby specjaliści najpierw wsłuchiwali się w prośby, potrzeby zgłaszane przez rodziny, a następnie pomagali w znalezieniu rozwiązań (Twardowski, 2012, s. 150–153).

Do modelu tego nawiązuje zasada trzecia, mówiąca o tym, że profesjonalści powinni dostarczać rodzinom niezbędnej wiedzy, informacji, przedstawiać praktyczne rozwiązania, aby rodziny mogły świadomie podejmować wybory i decydować. Wybory rodziców dotyczą wielu aspektów związanych m.in. z rehabilitacją, edukacją, rozwojem społecznym. Jak pokazały badania, podejmowanie decyzji jest procesem ciągłym i w tym kontekście wyróżnia się trzy istotne czynniki: uzyskanie informacji, oczekiwania rodziców i tożsamość rodziny (Young, 2002). Badania brytyjskie prowadzone przez ostatnich 30 lat wskazują, że rodzice dzieci z uszkodzonym słuchem nie otrzymują wystarczającego wsparcia informacyjnego od profesjonalistów w zakresie rozwoju językowego i społecznego ich dzieci. Obawy rodziców koncentrują się głównie na tym, że informacje, które są im przekazywane, są tendencyjne, nie zawsze zawierają pełną wiedzę o możliwościach wyboru metod komunikacji, specjaliści bywają nieobiektywni, czasem nie przekazują pełnych danych dotyczących pomocy technicznych, niepokojące jest także stanowisko władz lokalnych wobec wczesnego wspomagania rozwoju. Rodzice wskazują także, że najczęściej spotykają się z medycznym podejściem do głuchoty ich dziecka. Szczególny problem pojawia się w przypadku niesłyszących dzieci niesłyszących rodziców. Specjaliści uważają, że ze względu na trudności komunikacyjne nie są w stanie w pełni przekazać im informacji dotyczących ich dziecka, diagnozy i rehabilitacji lub też uważają, że rodzice, będąc osobami niesłyszącymi, mają już doświadczenie związane z tą niepełnosprawnością i sami doskonale wiedzą, jakie decyzje powinni podejmować (Young, 2002; Young i in., 2006). Z kolei szerokie badania amerykańskie⁵ wskazują, że rodzice czują się kompetentni w swojej roli, współpracując ze specjalistami pozytywnie oceniają wsparcie, jakie od nich dostają, dzięki czemu odnoszą pozytywne rezultaty we wczesnej rehabilitacji dziecka (Bailey i in., 2005).

⁵ Badania National Early Intervention Longitudinal Study (NEILS) objęły 2586 rodziców (z 20 różnych stanów USA) dzieci z uszkodzonym słuchem, które nie ukończyły 3. roku życia.

Zasada czwarta opiera się na dostarczeniu rodzinom dzieci z uszkodzonym słuchem odpowiedniego wsparcia społecznego i emocjonalnego. Może być ono osiągnięte poprzez budowanie i korzystanie z formalnego (współpraca między rodzicami a specjalistami i sieć wsparcia między rodzicami) i nieformalnego (organizacje społeczne, przyjaciele, dalsza rodzina, grupy wyznaniowe) systemu wsparcia. Istotne jest także zapewnienie dostępu do różnych form pomocy w zależności do indywidualnych potrzeb rodziny. Korzystanie z takiego systemu wsparcia powoduje, że rodzice czują się mniej wyizolowani społecznie i w większym stopniu akceptują niepełnosprawność swojego dziecka. Badania przeprowadzone w grupie 317 niemieckich rodziców dzieci z uszkodzonym słuchem pokazały, jak kontakty z innymi rodzicami i dorosłymi osobami z uszkodzonym słuchem wpływają na doświadczanie stresu związanego z niepełnosprawnością dziecka i wybory metody komunikacji (Hintermair, 2000). Rodzice, którzy często spotykają się z innymi rodzicami, zdecydowanie mają lepsze relacje ze swoimi dziećmi, a kontakty z dorosłymi osobami z uszkodzonym słuchem powodują u nich wzrost poczucia kompetencji w zakresie wychowania ich dziecka. Manfred Hintermair (tamże) podkreśla, że wsparcie społeczne powinno stanowić ważny element interwencji psychospołecznej i być uwzględnione we wszelkich programach instytucjonalnych. Ciekawych wyników dostarczyły badania dotyczące jakości życia rodzin dzieci z wadą słuchu, które zostały objęte programem wczesnego wspomaganie rozwoju (Jackson i in., 2010)⁶. Badania pokazały, że rodzice byli na ogół zadowoleni z badanych dziedzin życia rodzinnego, wskazywali, że diagnoza głuchoty u ich dziecka miała największy wpływ na ich funkcjonowanie emocjonalne. U rodzin dzieci korzystających z implantów ślimakowych odnotowano także wyższy poziom satysfakcji związanej z komunikacją z dzieckiem niż u rodzin dzieci korzystających jedynie z aparatów słuchowych. Jak wskazują Rosemary Calderon i Mark T. Greenberg (2011), dla każdej rodziny dziecka z uszkodzonym słuchem bardzo ważne jest kształtowanie kompetencji językowych i komunikacyjnych, ale równie ważne jest poczucie własnej wartości, samoświadomość, komunikowanie swoich potrzeb, kształtowanie relacji z innymi. Nie należy także zapominać o sukcesach edukacyjnych i zawodowych. Ważnym aspektem jest uświadomienie rodzicom, że rozwój poznawczy i umiejętności społeczne są ściśle ze sobą powiązane, a wzrost umiejętności w jednej sferze powoduje także wzrost w drugiej (tamże). Dzieci potrzebują języka, aby móc rozwijać swoje kompetencje społeczne. Wzrost możliwości efektywnego porozumiewania się oraz myślenia krytycznego przyczynia się do wzrostu liczby interakcji społecznych, które umożliwiają z kolei używanie języka w znaczący i sensowny sposób.

Zasada piąta dotyczy roli, jaką mają pełnić specjaliści pracujący razem z rodziną, aby jak najlepiej wspierać rozwój językowy dziecka z uszkodzonym słuchem. Podkreśla się niewątpliwą rolę środowiska rodzinnego, naturalnych sytuacji, interakcji z rodzicami, rodzeństwem, dalszą rodziną. Istotne jest tak-

⁶ Badaniem objęto członków rodzin 207 dzieci w wieku do 6. roku życia ze zdiagnozowaną głuchotą.

że dostarczanie dziecku wielu możliwości uczestniczenia w różnego rodzaju sytuacjach komunikacyjnych, co jak najlepiej wspiera jego rozwój językowy. Zaznacza się także, że wybór metody komunikacji zależy od rodziców, specjalista ma jedynie wspierać i respektować wybór rodziców. Jak podkreślają Harry Knoors i Marc Marschark (2014), rola efektywnej i udanej komunikacji między dzieckiem z uszkodzonym słuchem a rodzicami jest najlepszym predykatorem jego rozwoju poznawczego, społecznego i emocjonalnego. Brak naturalnej, pomysłnej komunikacji na początku jest prawdopodobnie najpoważniejszą konsekwencją późnej diagnozy uszkodzenia słuchu. Dlatego ważne jest, by rodzice nie lekceważyli istoty komunikacji z dzieckiem i już od pierwszych miesięcy jego życia wykorzystywali naturalne możliwości rozwoju języka dziecka związane np. z plastycznością mózgu. Komunikacja rodziców z dzieckiem powinna odbywać się w możliwie jak najbardziej naturalnych sytuacjach życia codziennego.

Zasada szósta: w komunikacji dziecka z uszkodzonym słuchem przydatne może być stosowanie różnego rodzaju technologii wspomagających słyszenie, a także sam proces komunikacji. Dlatego też istotne jest, aby specjaliści pracujący z dzieckiem i rodziną posiadali wiedzę i umiejętności w tym zakresie. Technologia wspomagająca proces komunikacji może być rozumiana jako technologia wspomagająca słyszenie (aparaty słuchowe, implanty ślimakowe, system FM), technologie wizualne (pisanie, urządzenia powiadamiające, przekaz wideo), także alternatywne i wspomagające metody komunikacji (np. język migowy, Makaton⁷).

Zasada siódma mówi o tym, że specjaliści pracujący z dzieckiem i jego rodziną powinni mieć odpowiednie kwalifikacje, specjalistyczną wiedzę i umiejętności. Specjalista musi posiadać kompetencje do wspierania rodziny w optymalizowaniu rozwoju dziecka oraz dobrostanu rodziny. Eva K. Thorp i Jeanette A. McCollum (1994) zdefiniowały cztery istotne obszary kompetencji, jakie powinien znać specjalista wczesnego wspomagania rozwoju. Są to:

1. Kompetencje dotyczące dziecka (wiedza obejmująca rozwój poznawczy, społeczny, emocjonalny, umiejętności oceny rozwoju dziecka, projektowanie środowiska wspierającego rozwój, strategie promujące zaangażowanie i interakcje, umiejętności zbierania danych i ewaluacji).
2. Kompetencje dotyczące rodziny (strategie włączające członków rodziny i traktujące ich jako partnerów w procesie planowania i realizowania wspomagania rozwoju, strategie promujące interakcje między rodzicami a dzieckiem).
3. Kompetencje dotyczące pracy grupowej (umiejętność wykorzystania interdyscyplinarnej wiedzy w pracy z dzieckiem i rodziną).
4. Inne kompetencje (wiedza o zasobach środowiska).

⁷ Program Językowy Makaton wykorzystuje dwa rodzaje znaków – manualne i graficzne. Oryginalna wersja powstała w 1972 r. w Wielkiej Brytanii na gruncie brytyjskiego języka migowego. Polska wersja powstała w wyniku wieloletnich badań Bogusławy B. Kaczmarek i opiera się przede wszystkim na naturalnych gestach oraz kilku znakach pochodzących z polskiego języka migowego (Grycman, Kaczmarek, 2014).

W 2009 r. powstał, w ramach programu Leonardo da Vinci, program badań kompetencji nauczycieli pracujących z dziećmi z wadą słuchu w Europie. Badania wykazały, że poziom kwalifikacji, wiedza i role nauczycieli i osób pracujących z osobami niesłyszącymi były w każdym z krajów partnerskich bardzo różne. W niektórych krajach, takich jak Dania i Anglia, posiadanie specjalistycznych kwalifikacji przez nauczycieli osób niesłyszących jest obowiązkowe. W innych krajach nie ma takiego wymogu, nawet nie są jasno określone kryteria wiedzy, umiejętności, brak jest zrozumienia, że nauczyciele, którzy specjalizują się w pracy z dziećmi z wadą słuchu, powinni mieć odpowiednie kwalifikacje. Badania pokazały także, że występują znaczne różnice w całej Unii Europejskiej w dostępie do odpowiedniego rodzaju wsparcia, jakie powinno być zapewnione dziecku i jego rodzinie⁸.

Zasada ósma dotyczy istoty współpracy między specjalistami pracującymi z dzieckiem i jego rodziną w procesie wczesnego wspomaganie rozwoju. Szereg różnych instytucji i ośrodków zajmujących się diagnozą audiologiczną zapewnia także, oprócz standardowego wsparcia, opiekę ze strony innych specjalistów, takich jak: lekarz pediatra, audiolog dziecięcy, neurolog, psychiatra, surdologopedę, psycholog, surdopedagog, protetyk słuchu, pracownik socjalny i in. Skuteczność współpracy między specjalistami powinna opierać się m.in. na wzajemnym szacunku, jasnym określeniu ról i obowiązków, jasnej strukturze zarządzania z odpowiednio zdefiniowanym procesem decyzyjnym i procedur kierowania. Przede wszystkim zaś na przejrzystych, praktycznych mechanizmach komunikacyjnych, aby ułatwić udostępnianie i wymianę informacji. Ważne jest również to, by specjaliści odbywali regularnie wspólne spotkania w celu omówienia kwestii będących przedmiotem wspólnego zainteresowania⁹.

Praca z dzieckiem z uszkodzonym słuchem to także regularny monitoring/ocena jego postępów po to, aby na bieżąco korygować, uzupełniać założone cele terapeutyczne (zasada dziewiąta) oraz ocena i monitorowanie programu wczesnego wspomaganie rozwoju (zasada dziesiąta).

Przedstawione zasady stanowią fundamentalne wyznaczniki wczesnego wspomaganie rozwoju, koncentrujące się zarówno na jego istocie, jak i procesie. Wyznaczają niezbędne kwalifikacje, jakie powinien mieć specjalista, podkreślają partnerstwo i współpracę specjalistów z rodziną. Intensywny rozwój technologiczny spowodował wiele zmian związanych z ujęciem wczesnego wspomaganie rozwoju, co ma swoje odzwierciedlenie chociażby w większej świadomości rodziców i ich zaangażowaniu w proces rehabilitacji dziecka.

Bibliografia

Bailey, D.B., Hebbeler, K., Spiker, D., Scarborough, A., Mallik, S., Nelson, L. (2005). Thirty-six-month outcomes for families of children who have disabilities and participated in early intervention. *Pediatrics*, 116(6), 1346–1352.

⁸ <http://www.batod.org.uk/downloads/leonardo.pdf> (dostęp: 12.2016).

⁹ http://dera.ioe.ac.uk/9263/1/179_2.pdf (dostęp: 12.2016).

- Calderon, R., Greenberg, T. (2011). Social and emotional development of deaf children: Family, school, and program effects. W: M. Marschark, P.E. Spencer (red.), *The Oxford Handbook of Deaf Studies, Language, and Education*. T. 1. Oxford, England: Oxford University Press.
- Calderon, R., Naidu, S. (1999). Further support of the benefits of early identification and intervention with children with hearing loss. *The Volta Review*, 100, 53–84.
- Department of Education and Skills (UL). *Developing early interaction/support services for deaf children and their families: Executive summary (LEA/0068/2003)*. http://dera.ioe.ac.uk/9263/1/179_2.pdf (dostęp: 12.2016).
- Grycman, M., Kaczmarek, B.B. (2014). *Podręczny słownik terminów AAC*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Hintermair, M. (2000). Hearing Impairment, Social Networks, and Coping: The Need for Families with Hearing-Impaired Children to Relate to Other Parents and to Hearing-Impaired Adults. *American Annals of the Deaf*, 145, 41–53.
- Holte, L., Walker, E., Oleson, J. (2012). Factors influencing follow-up to newborn hearing screening for infants who are hard of hearing. *American Journal of Audiology* 21(2), 163–174.
- Jackson, C.W., Wegner, J.R., Trumbull, A.P. (2010). Family quality of life following early identification of deafness. *Language. Speech and Hearing Services in Schools*, 41, 194–205.
- Kennedy, C.R., McCann, D.C., Law, M.J., Mullee, M. i in. (2006). Language ability after early detection of permanent childhood hearing impairment. *The New England Journal of Medicine*, 18, 354(20), 2131–2141.
- Knooks, H., Marschark, M. (2014). *Teaching Deaf Learners. Psychological and Developmental Foundations*. Oxford, England: Oxford University Press.
- Moeller, M.P. (2000). Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing. *Pediatrics*, 106, E43.
- Moeller, M.P., Carr, G., Seaver, L., Stredler-Brown, A., Holzinger, D. (2013). Best Practices in Family-Centered Early Intervention for Children Who Are Deaf or Hard of Hearing: An International Consensus Statement. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 18, 4, 429–445.
- Supplement to the JCIH 2007 Position Statement: Principles and Guidelines for Early Intervention After Confirmation That a Child Is Deaf or Hard of Hearing (2013). American Academy of Pediatric. *Pediatrics*, 131, 4, 1324–1349.
- Thorp, E.K., McCollum, J.A. (1994). Defining the infancy specialization in early childhood special education. W: L.J. Johnson, R.J. Gallager, M.J. LaMontagne, J.B. Jordan i in. (red.), *Meeting Early Intervention Challenges: Issues from Birth to Three* (s. 167–183). Baltimore, MD: Brookes Publishing Co.
- Twardowski, A. (2012). *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Year 2007 Position Statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs Joint Committee on Infant Hearing. American Academy of Pediatric (2007). *Pediatrics*, 120, 4, 898–921.
- Yoshinaga-Itano, C., Baca, R., Sedey, A.L. (2010). Describing the trajectory of language development in the presence of severe-to-profound hearing loss: A closer look at children with cochlear implants versus hearing aids. *Otology and Neurotology*, 31, 1268–1274.
- Young, A. (2002). Factors affecting communication choice in the first year of life – assessing and understanding an on-going experience. *Deafness & Education International*, 4(1), 2–11.
- Young, A., Andrews, E. (2001). Parents' Experience of Universal Neonatal Hearing Screening: A Critical Review of the Literature and Its Implications for the Implementation of New UNHS Programs. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 6, 149–160.

Young, A., Carr, G., Hunt, R., McCracken, W., Skipp, A., Tattersall, H. (2006). Informed Choice and Deaf Children: Underpinning Concepts and Enduring Challenges. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 11(3), 322–336.

EARLY INTERVENTION STRATEGIES FOR CHILDREN WITH HEARING IMPAIRMENTS

Summary

The purpose of the article is to present important strategies used in early intervention for children with hearing impairments. With reference to the paradigm of family-focused intervention, the role of specialists is discussed – with emphasis on its autonomy – as well as their cooperation with the family. The most important recent scientific research on early intervention for children with hearing impairments is pointed to. The impact of technological changes on child language, social and cognitive development is taken into consideration.

Key words: early intervention, children with hearing impairments, support for family, paradigm of family-focused intervention

WIELODYSCYPLINARNA DIAGNOZA DZIECKA Z AUTYZMEM – FUNKCJONALNA OCENA ROZWOJU

W prezentowanym artykule na wstępie przedstawione zostały bazowe informacje dotyczące procesu diagnostycznego autystycznego spektrum zachowań – podstawowe, obowiązujące kryteria diagnostyczne (DSM-5, ICD-10) z uwzględnieniem zmian zachodzących w tym zakresie. W toku rozważań autorka podkreśla wagę wczesnej obserwacji diagnostycznej objawów autyzmu. Szczegółowo analizuje wzorce prawidłowego rozwoju dziecka od niemowlęstwa do okresu wczesnodziecięcego, uwzględniając istotne, z punktu widzenia diagnozy autyzmu, cechy: zachowanie, emocje, relacje, rozwój fizyczny i komunikację, a także wskazuje na tzw. sygnały alarmowe dla autyzmu oraz charakterystyczne najwcześniejsze objawy autystycznego spektrum zachowań na każdym z kluczowych etapów rozwoju niemowląt i małych dzieci. Zwraca uwagę również na znaczenie obserwacji rozwoju motorycznego w pierwszym roku życia dziecka w procesie diagnostycznym ASD, podkreśla konieczność analizy trudności i zaburzeń przetwarzania sensorycznego, niezbędnej do opracowania odpowiednich oddziaływań terapeutycznych, wskazując jednocześnie dostępne narzędzia diagnostyczne, stanowiące niejako wstęp do poszerzonego procesu diagnostycznego. Przedstawia szczegółową strukturę postępowania diagnostyczno-terapeutycznego, niezbędnego do opracowania indywidualnie dla każdego dziecka przez zespół specjalistów. Zamieszcza również analizę warsztatu diagnostycznego pedagoga specjalnego, z jednoczesnym zwróceniem uwagi na zagrożenia płynące z niewłaściwego, bezkrytycznego stosowania narzędzi do diagnozy funkcjonalnej dzieci z autyzmem, a także wskazuje takie narzędzia, które mogą stanowić uzupełnienie procesu diagnostycznego.

Słowa kluczowe: autyzm, autystyczne spektrum zachowań, diagnoza funkcjonalna, ASD

Wprowadzenie

Podstawą diagnozowania autyzmu są kryteria opracowane przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne DSM-5 (*American...* 2013), które wprowadzają nową, w stosunku do wcześniejszej klasyfikacji APA: DSM-IV-TR czy WHO: ICD-10, kategorię diagnostyczną „autystyczne spektrum zaburzeń” (*Autistic Spectrum Disorder, ASD*). Wprowadzenie tej kategorii zapowiadają również twórcy nowej klasyfikacji WHO – ICD-11.

Nowością zaproponowaną przez DSM-5 jest zgrupowanie osiowych objawów już nie w trzech, ale dwu kryteriach diagnostycznych:

- A. Deficyty w zachowaniach społecznych i komunikacji.
- B. Sztwywność, ograniczone wzorce aktywności i zainteresowań (Krzysztofik, 2016, s. 76).

Autyzm definiowany i diagnozowany jest głównie na podstawie objawów zewnętrznych. Wiedzę o zaburzeniu uzyskuje się poprzez obserwację zachowań dziecka z autyzmem. Mimo pewnych możliwości, jakie dają współczesne opraco-

wania kryteriów diagnostycznych, wciąż trudna jest jednoznaczna i pewna diagnoza. Ponadto, w początkowym etapie procesu diagnostycznego, obraz zaburzeń funkcjonowania w różnych jednostkach klinicznych może być zbliżony, co dodatkowo utrudnia wstępne rozpoznanie (Markiewicz, Ciećkiewicz, 2004, s. 55).

Oczywiście musimy sobie zdawać również sprawę z tego, że każde dziecko z ASD ze swymi talentami i wyzwaniami, jakie musi podjąć, jest niepowtarzalne i jedyne w swoim rodzaju. Należy mieć na uwadze to, że u każdego dziecka z autyzmem, podobnie jak u prawidłowo się rozwijającego, zauważa się pewne preferencje w zachowaniu, uwarunkowane jego wyposażeniem anatomiczno-fizjologicznym, w tym również indywidualne właściwości wynikające z nieprawidłowości rozwojowych. Jednak, dzięki prowadzonym od kilkadziesiąt lat badaniom poświęconym wczesnemu rozwojowi i interwencji u dzieci z ASD, wiemy bardzo wiele na temat specyficznych typów trudności doświadczanych przez dzieci z autyzmem (Teitelbaum, Teitelbaum, 2012; Greenspan, Wieder, 2014; Rogers, Dawson, Vismara, 2015, s. 15).

Wczesna obserwacja diagnostyczna

Kluczem do postawienia diagnozy na jak najwcześniejszym etapie jest analiza charakterystycznych dla danego wieku rozwojowego umiejętności dziecka.

Aby prawidłowo zaobserwować i zinterpretować zachowania dziecka oraz zrozumieć, w jaki sposób autyzm wpływa na dziecko, konieczna jest przede wszystkim wiedza dotycząca przebiegu prawidłowego rozwoju, zwłaszcza w zakresie obszarów często zaburzonych u dzieci z autyzmem. Amerykańska organizacja non-profit Zero To Three Organization, propagująca wśród rodziców i specjalistów wiedzę na temat wczesnego rozwoju dziecka, wskazuje na następującą klasyfikację cech prawidłowego rozwoju (zob. tabela).

Niezwykle istotne z punktu widzenia wczesnej diagnozy autyzmu, charakterystyczne cechy prawidłowego rozwoju społeczno-emocjonalnego to (Greenspan, Wieder, 2014, s. 42):

1. Współdzielenie uwagi i samokontrola (0–3 miesiące) – okazywanie zainteresowania i odpowiednie reagowanie na bodźce wzrokowe, dźwięk, dotyk, ruch i inne doznania sensoryczne (np. wodzenie wzrokiem, odwracanie się w stronę źródła dźwięku).
2. Nawiazywanie kontaktu i budowanie relacji (2–5 miesięcy) – okazywanie bliskości i przywiązania (np. błysk w oczach i uśmiech, inicjowane i utrzymujące się przez dłuższy czas).
3. Zamierzone interakcje emocjonalne (4–10 miesięcy) – zbiór naprzemiennych interakcji z okazywaniem uczuć, wydawaniem dźwięków, ruchami rąk itp. przekazującymi intencje.
4. Długotrwałe naprzemienne wymiany sygnałów emocjonalnych i wspólne rozwiązywanie problemów, np. współdzielenie uwagi (10–18 miesięcy) – wiele społeczno-emocjonalnych interakcji z rzędu w celu rozwiązania problemu (np. pokazywanie tacie zabawki).
5. Tworzenie pojęć (18–30 miesięcy) – znaczące używanie słów i wyrażań, angażowanie się w zabawy z udawaniem z opiekunem lub rówieśnikami.
6. Łączenie pojęć: myślenie logiczne (30–42 miesiące) – logiczne łączenie znaczących pojęć (np. „Chcę wyjść na podwórko, żeby się pobawić”).

Tabela

Kamienie milowe prawidłowego rozwoju Zero To Three Organization (za: Ball, 2016, s. 52-54)

| Wiek | 0-8 miesięcy | 8-18 miesięcy | 18 miesięcy-3 lata |
|-------------------|---|---|--|
| Zachowanie | <ul style="list-style-type: none"> - ssie wszystko, co zdoła włożyć do buzi; - wie, że ma dłonie i stopy; - płacz pozwala mu uzyskać to, czego chce, i wie, że jest bezpieczny z rodzicami; - przez krótką chwilę potrafi się sam uspokoić; - potrafi wywołać reakcję otoczenia. | <ul style="list-style-type: none"> - umie rozpoznać części swojego ciała; - potrafi mówić „nie”; - reaguje na swoje imię. | <ul style="list-style-type: none"> - potrzebuje jasnych, konsekwentnych granic, jednocześnie je testując; - ton czyjegoś głosu informuje go, jak mu coś idzie; - uczy się samokontroli. |
| Emocje | <ul style="list-style-type: none"> - ma wiele uczuć i umie je okazać na rozmaite sposoby (np. płacze, kiedy się boi lub potrzebuje uwagi, uśmiecha się, kiedy osoba znacząca jest blisko); - szuka osoby bliskiej, rodzica, i okazuje zadowolenie, jest szczęśliwy wtedy, gdy jest przy niej. | <ul style="list-style-type: none"> - potrafi okazać skrajną radość (np. śmiejąc się w głos); - potrafi okazać skrajne niezadowolenie (np. bijąc, popychając, gryząc); - kiedy czuje się niepewnie, szuka oparcia w osobach bliskich. | <ul style="list-style-type: none"> - lubi robić różne rzeczy dla osób bliskich, występować przed nimi, czekając na reakcję; - nadal może mieć problem z wybuchami złości, kiedy się boi lub przeżywa frustrację; - dobry przykład od osoby bliskiej pozwala mu panować nad tym, co robi i jak reaguje; - zaczyna dostrzegać i rozpoznawać uczucia innych (np. głaszcząc po plecach, gdy ktoś jest smutny). |
| Relacje | <ul style="list-style-type: none"> - odróżnia mamę, tatę i inne osoby; - lubi się rozglądać i oglądać nowe rzeczy, a także bawić się z osobami, które zna. | <ul style="list-style-type: none"> - ma swoje ulubione pokarmy, zabawki, chce wybierać sobie ubrania; - chce przebywać z innymi dziećmi, rówieśnikami lub starszymi od siebie. | <ul style="list-style-type: none"> - zaczyna uświadamiać sobie obecność innych dzieci w tym samym wieku i tej samej płci; - umie powiedzieć, kogo brakuje w grupie; - zaczyna się bawić w udawanie (np. że chodzi do pracy, sprząta dom itp.); - umie czekać na swoją kolej i się dzielić, choć czasami jest to dla niego bardzo trudne; - wie, kiedy mama i tata są z niego zadowolone, a kiedy denerwują się z jego powodu. |

| | | | |
|-------------------------------|---|--|--|
| <p>Rozwój fizyczny</p> | <ul style="list-style-type: none"> - unosi głowę; - turla się z boku na bok; - w późniejszym etapie potrafi już usiąść, raczkować, a podtrzymywanie – nawet chodzić; - ma ulubioną pozycję. | <ul style="list-style-type: none"> - potrafi sam jeść (np. ręką, łyżką, widelcem, pić z kubeczka); - zaczyna naśladować mamę i tatę we wszystkim, co robią; - rozumie, czym są przyczyna i skutek – np. jeśli piłka wturla się pod krzesło, to wyleci z drugiej strony, więc przenosi wzrok w ten punkt, by ją ponownie zobaczyć. | <ul style="list-style-type: none"> - potrafi przewracać strony książki, a nawet bazgrać kredkami; - umie chodzić po schodach, stanąć na jednej nodze, kopnąć lub rzucić piłkę; - potrafi nalewać płyn do naczynia, choć nie zawsze dokładnie; - umie samodzielnie jeść łyżką i widelcem. |
| <p>Komunikacja</p> | <ul style="list-style-type: none"> - już jako noworodek potrafi się komunikować płacząc, by zwrócić swoją uwagę na swoje potrzeby i pragnienia; - uczy się, że może wydawać różnorodne dźwięki, które oznaczają różne rzeczy (np. że jest mu przyjemnie, chce spać, jest głodny itp.); - potrafi wykorzystywać gesty, by dostać to, czego chce (np. wyciągając ramię, by dostać je na rękę). | <ul style="list-style-type: none"> - nawiązuje kontakt wzrokowy, by zwrócić swoją uwagę; - pokazuje palcem to, czego chce; - rozumie, co oznacza ton czyjegoś głosu (np. mamy, taty); - potrafi połączyć dwa słowa lub więcej, aby powstało zdanie; - wykorzystuje gesty, by dostać to, czego chce (np. wyciąga ramię, aby wziąć je na rękę). | <ul style="list-style-type: none"> - zna ponad 200 słów i umie ich używać w zdaniach; - potrafi opowiedzieć o przeszłości i przyszłości; - lubi, kiedy ktoś mu czyta, słuchać historii na znane mu tematy; - wykorzystuje umiejętność zabawy wyobraźniowej (używa przedmiotów do innych celów, niezgodnych z ich podstawowym przeznaczeniem, np. drewniana łyżka może posłużyć jako mikrofon). |

Dzięki obserwacji procesu dochodzenia przez dziecko do określonych kamieni milowych prawidłowego rozwoju możemy odróżnić dzieci rozwijające się prawidłowo od dzieci z autyzmem i innymi zaburzeniami rozwoju.

Jakie są zatem sygnały alarmowe dla autyzmu? Zdaniem Jamesa Balla (2016, s. 55) są to:

- brak szerokiego uśmiechu lub innych przejawów przyjaznych uczuć i radości w wieku 6 miesięcy lub później;
- brak wzajemnej wymiany dźwięków, uśmiechów lub min w wieku 9 miesięcy lub później;
- brak gaworzenia w wieku 12 miesięcy;
- brak wzajemnej wymiany takich gestów, jak wskazywanie palcem, pokazywanie, sięganie czy machanie w wieku 12 miesięcy;
- brak wypowiedzianych słów w wieku 16 miesięcy.

Stanley I. Greenspan (Greenspan, Wieder, 2014, s. 42–45) do najwcześniejszych objawów ASD zalicza również:

- brak zwracania uwagi na różne bodźce wzrokowe i słuchowe, trudności z łączeniem swoich emocji i doznań z czynnościami motorycznymi przejawiające się w problemach z wykonywaniem ruchów w określonym celu (np. odwrócenie się, by zobaczyć matkę) lub ogólnymi trudnościami z kontrolowaniem i koordynacją ruchów (występujące przed 3. miesiącem życia);
- brak kontaktu lub jedynie przelotne okazywanie radości zamiast dynamicznego, długotrwałego kontaktu, trudności w okazywaniu radosnego zainteresowania swoim opiekunem (w wieku 2–5 miesięcy);
- brak interakcji lub bardzo krótkotrwałe naprzemiennie interakcje bez okazywania większej inicjatywy, np. głównie opowiadanie, niemowlęta zagrożone autyzmem mogą przelotnie reagować lub wchodzić w interakcje, ale bardzo trudne jest dla nich ich inicjowanie i podtrzymywanie (4–10 miesięcy);
- niezdolność do zainicjowania i kontynuowania wielu następujących jedna po drugiej naprzemiennych interakcji społecznych lub wymiany sygnałów emocjonalnych – w najlepszym przypadku potrafią uczestniczyć w wymianie pięciu lub sześciu sygnałów, ale nie ponad trzydziestu, które są najczęściej potrzebne do wspólnego rozwiązania problemu, liczne zachowania powtarzalne lub persewacje (10–18 miesięcy);
- brak słownictwa lub mechaniczne powtarzanie słów, np. głównie powtarzanie tego, co zostało zasłyszane (18–30 miesięcy);
- brak słów lub używanie wyuczonych wyrażen w połączeniu z używaniem robiących wrażenie przypadkowych, a nie logicznych, pojęć, zachowania irracjonalne lub nielogiczne i nierealistyczne używanie pojęć (30–42 miesiące).

Ponadto istotną informacją diagnostyczną z punktu widzenia zwiastunów zaburzeń ze spektrum autyzmu jest analiza umiejętności motorycznych, czyli ruchów niemowlęcia (Teitelbaum, Teitelbaum, 2012, s. 39). W ciągu pierwszych 12 miesięcy prawidłowo rozwijające się dziecko nabywa określone, bardzo istotne umiejętności, takie jak: odwracanie się z pleców na brzuch, raczkowanie, siadanie i chodzenie. Co więcej, każde z tych zadań wykonuje w określony sposób i z zastosowaniem konkretnych ruchów. Dziecko z autyzmem na ogół nie nabywa tych umiejętności w przewidzianym czasie, a wykonywane przez nie ruchy różnią się

od ruchów dziecka bez zaburzeń. To umożliwia rodzicom wykrycie ewentualnych oznak autyzmu zanim maluch osiągnie wiek, w którym przejawia bardziej widoczne interakcje społeczne lub zaczyna mówić. Rodzice mogą wówczas zwrócić uwagę specjalisty na zaobserwowane nieprawidłowości w rozwoju ruchowym dziecka, a lekarz będzie mógł zainterweniować w okresie, w którym mózg człowieka jest najbardziej plastyczny oraz otwarty na zmiany i przystosowanie.

Niezbędna jest jednak umiejętność wnikliwej obserwacji, wiedza i pewnego rodzaju czujność diagnostyczna zarówno rodziców, jak i lekarzy pediatrów, personelu medycznego mającego kontakt z dzieckiem od najwcześniejszych miesięcy życia.

Znane obecnie na świecie metody pozwalają na diagnozowanie zaburzeń autystycznych od około 12. miesiąca życia lub stanu zagrożenia tymi zaburzeniami od drugiego półrocza życia dziecka. Wykrywanie ich wymaga oczywiście odpowiedniej wiedzy i doświadczenia, a także odpowiedniej organizacji systemu monitorowania rozwoju dzieci, szczególnie z grup zwiększonego ryzyka.

Program Wczesnego Wykrywania Autyzmu „Badabada”, realizowany przez Fundację SYNAPSIS, umożliwia ocenę prawidłowości rozwoju bardzo małych dzieci (16–30-miesięcznych) i pozwala na zakwalifikowanie części z nich do grupy ryzyka zaburzeń autystycznych, co umożliwia przeprowadzenie dalszej, poszerzonej diagnostyki i podjęcie jak najszybciej działań w celu zminimalizowania skutków objawów zaburzeń ze spektrum autyzmu. Wykorzystywany w Programie kwestionariusz M-CHAT-R/F (Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow Up) jest wypełniany przez rodziców samodzielnie (www.badabada.pl/zbadaj); może być także stosowany podczas rutynowych wizyt kontrolnych u lekarza lub innego specjalisty, a procedura weryfikacyjna dokonywana jest z rodzicami przez przeszkolonego w tym zakresie specjalistę (M-CHAT-R/F, 2016).

Możliwość jak najwcześniejszej diagnozy daje również Model DIR, opracowany przez Greenspana (Greenspan, Wieder, 2014). Opiera się on na następujących spostrzeżeniach:

1. Język i zdolności poznawcze oraz funkcje społeczne i emocjonalne są zdobywane dzięki związkom, w których zachodzą wymiany nacechowane emocjonalnie.
2. Dzieci różnią się pod względem podstawowych umiejętności przetwarzania bodźców motorycznych i sensorycznych.
3. Osiąganie postępów we wszystkich obszarach rozwoju jest ze sobą powiązane.

Analiza diagnostyczna Modelu DIR ma na celu opracowanie programów terapii uwzględniających te z wymienionych wcześniej sześciu poziomów rozwojowych, które zostały przez dziecko osiągnięte, a także biorących pod uwagę sposób przetwarzania przez dane dziecko informacji i związki interaktywne, które najbardziej wspierają proces jego rozwoju. Metoda analizy DIR daje zatem zarówno rodzicom, jak i nauczycielom czy lekarzom możliwość dokonywania oceny i planowania terapii dla każdego konkretnego dziecka z autyzmem (tamże, s. 48–52).

Istotne jest również poszerzenie wiedzy na temat funkcjonowania zmysłowego obserwowanego dziecka i sposobu przetwarzania bodźców sensorycznych.

Jean Ayres (1970, za: Odowska-Szlachcic, 2010; Wójcik, 2014) wykazała, że:

1. Dysfunkcje procesów integracji sensorycznej w autyzmie dotyczą zarówno odbioru, jak i przetwarzania bodźców zmysłowych.
2. Deficyty sensoryczne dotyczą najbardziej bazowych układów zmysłowych.
3. Zaburzenia odbioru i przetwarzania bodźców sensorycznych u dzieci z autyzmem mają charakter zaburzeń uogólnionych, obejmujących kilka rodzajów dezorganizacji sensorycznej.
4. Trudności i zaburzenia widoczne są na wszystkich poziomach rozwoju sensomotorycznego.
5. Zaburzenia mają charakter zmienny i niejednorodny.

Trudności i zaburzenia zmysłowe w autyzmie są najbardziej widoczne w skrajnych reakcjach na bodźce sensoryczne. Osoby z autystycznym spektrum zachowań reagują na te bodźce na wiele różnych sposobów, a różnice te mogą być też zupełnie inne w odbiorze bodźców z poszczególnych zmysłów. Zachowania zmysłowe w autyzmie koncentrują się przede wszystkim wokół takich cech reakcji sensorycznych, jak nadreaktywność, podreaktywność i poszukiwanie sensoryczne.

Ponadto dzieci ze spektrum zachowań autystycznych mogą mieć również trudności w postaci zniekształconej percepcji, agnozji sensorycznej, zbyt dosłownego odbierania i interpretowania bodźców sensorycznych, perseweracji, synkinezji, tzw. wyłączenia/zamknięcia sensorycznego czy też trudności w przejściu z odbioru jednego bodźca do drugiego lub odcięciu bodźców zakłócających (Wójcik, 2014, s. 95–98).

Zadaniem rodziców, lekarzy i pedagogów jest więc umiejętne rozpoznanie, które zmysły dziecka i w jakim zakresie prowadzą do nieprawidłowości w zachowaniu. Pozwoli to terapeutom integracji sensorycznej na dalszą szczegółową diagnostykę i opracowanie odpowiedniego programu terapeutycznego.

W ocenie trudności sensorycznych dziecka pomocny może się okazać Profil Sensoryczny Dziecka (Wiśniewska, 2016). Wykreślony profil sensoryczny dziecka pomoże wskazać, które obszary funkcjonowania sensorycznego wymagają intensywnego wsparcia.

Specjalistyczna funkcjonalna ocena rozwoju

Diagnoza umiejętności funkcjonalnych to proces wieloetapowy, polegający na zbieraniu danych dotyczących różnych obszarów, a więc angażujący wielu specjalistów – psychologów, pedagogów specjalnych, logopedów i innych terapeutów – stosownie do potrzeb i specyfiki zaburzeń dziecka.

Przyjęcie koncepcji psychologii i pedagogiki humanistycznej obliguje do stosowania modelu diagnozy określanej przez Jerzego Brzezińskiego (1993) jako diagnoza funkcjonalna i interakcyjna, co świadczy o konieczności uwzględniania bardzo ścisłych powiązań i podmiotowych relacji między osobami diagnozującymi i diagnozowanymi (za: Klaczak, Majewicz, 2006, s. 8).

Struktura postępowania diagnostyczno-terapeutycznego powinna zatem obejmować następujące elementy:

- I. Dane o dziecku i jego środowisku macierzystym (rodzinnym i szkolnym).

- II. Świadomość i prezentacja problemu:
1. Obraz kliniczny (etiologia, symptomatologia, klasyfikacja, leczenie).
 2. Istota i swoistość zaburzenia w aspekcie psychopedagogicznym.
- III. Informacje z wieloaspektowej diagnozy psychopedagogicznej uzyskane z zastosowania określonych metod i narzędzi badawczych, z pierwszoplanowym opisem cech pozytywnych dziecka:
1. Dane dotyczące sfery emocjonalno-motywacyjnej: temperament, potrzeby, motywacja, mechanizmy obronne, treść i znak przeżyć emocjonalnych.
 2. Dane dotyczące sfery instrumentalnej:
 - procesy motoryczne: motoryka duża i mała,
 - procesy percepcyjne: wzrok, słuch, orientacja przestrzenna,
 - procesy intelektualne: koncentracja, uwaga, pamięć, myślenie,
 - procesy wykonawcze: wytwory pracy dziecka.
 3. Dane dotyczące sfery społecznej:
 - pełnienie przez jednostkę ról społecznych: członka rodziny, grupy rówieśniczej czy ucznia,
 - styl życia, w tym świadomość promocji zdrowia własnego.
- IV. Hipoteza diagnostyczna (rozumowanie diagnostyczne) formułowana na podstawie punktów I–III:
1. Sformułowanie istoty zaburzenia.
 2. Symptomy zaburzenia w przestrzeganej kolejności diagnozowanych wcześniej sfer i procesów.
 3. Uwarunkowania i skutki zaburzenia:
 - mające charakter pierwotny,
 - mające charakter wtórny,
 - skutki danego stanu w wymiarze osobistym i społecznym.
- V. Hipoteza prognostyczna:
1. Rokowanie z uwzględnieniem możliwości rozwoju osobistego dziecka i warunków, w jakich jest i będzie realizowana rewalidacja.
- VI. Projekt programu rewalidacji:
1. Kierunki, cele, konkretne zadania.
 2. Metody, formy i środki do pracy z dzieckiem oraz warunki.
 3. Kierunki i formy pracy z osobami zainteresowanymi z określeniem sposobów wzajemnego przepływu informacji – współpraca z psychologiem, logopedą, lekarzem, rehabilitantem, nauczycielami oraz z rodzicami, a także inne kierunki współpracy, np. ze stowarzyszeniami, organizacjami pozarządowymi (tamże, s. 12).

Tak precyzyjna, szczegółowa i wieloobszarowa analiza funkcjonowania dziecka z autyzmem jest niezbędna dla każdego zespołu pracującego z dzieckiem.

Każdy z wymienionych etapów wymaga doboru przez specjalistów odpowiednich narzędzi diagnostycznych, ich wnikliwej analizy i interpretacji. Nie można jednak podchodzić całkowicie bezkrytycznie do dostępnych narzędzi diagnozy, bo – jak pokazuje moje doświadczenie diagnostyczno-terapeutyczne i wymiana doświadczeń czy pomoc w interpretacji wyników badań przeprowadzanych przez innych specjalistów – możemy stosunkowo szybko doprowadzić do istotnych błędów pomiarowych, a co się z tym wiąże – na podstawie błędnych

wniosków opracować program terapeutyczny nieadekwatny do potrzeb i możliwości danego dziecka.

Jednym z najbardziej powszechnych i znanych narzędzi diagnozy funkcjonalnej dziecka z autyzmem jest Profil Psychoedukacyjny PEP-R (Profil Psychoedukacyjny PEP-3 jeszcze w Polsce nie został wprowadzony). Jest on skutecznym środkiem do oceny możliwości dziecka z zaburzeniami rozwoju, ponieważ:

- większość zadań testowych nie zależy od poziomu rozwoju mowy;
- elastyczność w przeprowadzaniu testu pozwala na przystosowanie go do specyficznych zachowań dziecka;
- poszczególne zadania testowe nie są ograniczone czasowo;
- materiały testowe są konkretne i interesujące, nawet dla dzieci z poważnymi zaburzeniami;
- dzięki dużej skali poziomów rozwoju uwzględnionych w teście każde dziecko może uzyskać dobre wyniki;
- językowe elementy testu oddzielone są od zadań sprawnościowych.

Profil Psychoedukacyjny dotyczy dwóch aspektów oceny funkcjonowania dziecka – odnosi się do poziomu rozwoju psychoruchowego (Skala Rozwoju) oraz do jego zachowania (Skala Zachowań). W metodzie proponuje się system ocen: oprócz pozytywnej i negatywnej również ocenę obiecującą, co dotyczy tzw. wyłaniających się umiejętności, które znajdują się – zgodnie z koncepcją Lwa Wygotskiego – w strefie najbliższego rozwoju.

Całość nietypowych zachowań lub zachowań związanych z zaburzeniami sprawności dziecka jest określona ilościowo i jakościowo. Ocena ta wskazuje na rozmiar problemów związanych z zachowaniem się dziecka. Zachowania ocenia się jako: odpowiednie, umiarkowanie nieodpowiednie i w znacznym stopniu nieodpowiednie. Elementy Skali Zachowań, w przeciwieństwie do elementów Skali Rozwoju, nie odnoszą się do norm zachowania. Ani zachowania zaburzone w stopniu umiarkowanym, ani znacznym nie są normą dla jakiegokolwiek grupy wiekowej. Wyniki ze Skali Zachowań mogą być przydatne do śledzenia zmian zachodzących w zachowaniu dziecka, ułatwiają również dobór dzieci do grupy, klasy (Schopler i in., 1995, s. 13–19).

Prowadzenie procedury diagnostycznej z użyciem tego narzędzia związane jest ze stosowaniem wskazanych przez autorów pomocy diagnostycznych (szczegółowe instrukcje są zamieszczone w podręczniku). Jednakże niektóre dostępne na rynku polskim gotowe pomoce diagnostyczne są wykonane niezgodnie z tymi wytycznymi, co może prowadzić do tego, że dana próba testowa, wykonana z ich pomocą, będzie niediagnostyczna, a wyciągnięte wnioski – nieadekwatne. Ważna jest zatem nasza wnikliwość i sumienność w przygotowaniu i przeprowadzeniu poszczególnych prób testowych.

W przypadku diagnozy funkcjonalnej młodzieży i dorosłych osób z autyzmem niezbędny wręcz staje się TTAP – Profil umiejętności zawodowych i społecznych TEACCH. TTAP jest, po pierwsze, narzędziem wszechstronnej oceny, które pozwala określić podstawowe cele w procesie przygotowania do dorosłego życia, zidentyfikować zainteresowania i mocne strony ucznia oraz dostarczyć informacji zwrotnych rodzinie i zespołowi pedagogów. Po drugie, formularz „Suma umiejętności”, razem z dwoma pozostałymi formularzami zbierania informacji, zapewnia metodę zbierania i opracowywania informacji składających się na nieformalną oce-

nę funkcjonowania danej osoby w ośrodku szkolnym lub terapeutycznym podczas procesu aktywizacji zawodowej, z głównym naciskiem na przygotowanie do radzenia sobie z wyzwaniami dorosłego życia (Mesibov i in., 2009, s. 7).

VB-MAPP Marka Sundberga (2015) to natomiast narzędzie, które diagnozuje 170 kamieni milowych tworzących fundament rozwoju języka, umiejętności społecznych i uczenia się, ułożonych sekwencyjnie na trzech poziomach rozwoju: 0–18 miesięcy, 18–30 miesięcy oraz 30–48 miesięcy. Ponadto skupia się na 24 barierach, które mogą zaburzać nabywanie nowych umiejętności przez dziecko.

W uzupełnieniu danych dotyczących funkcjonowania dziecka, analizowanych przez pedagoga specjalnego, mogą okazać się też pomocne:

1. Krótka Skala Rozwoju KSRD – jest uzupełnieniem wywiadu klinicznego z rodzicami dziecka, daje możliwość szybkiego uzyskania informacji o rozwoju dziecka – wychwycenia zarówno jego trudności, jak i mocnych stron (Chrzan-Dętkoś, 2016).
2. Karta Oceny Rozwoju Psychoruchowego Dziecka KORP – wystandaryzowane narzędzie przeznaczone do wstępnej oceny rozwoju dziecka, pozwalające stwierdzić, czy diagnozowane dziecko rozwija się harmonijnie, zgodnie z normami rozwojowymi określonymi dla danego przedziału wiekowego (Bogacz, Bogacz-Rybczak, 2015a).
3. Karta Oceny Zachowania i Emocji KOZE – narzędzie oceny i opisu nieprawidłowości w zachowaniu i reakcjach emocjonalnych dziecka od wieku niemowlęcego do końca okresu szkolnego (Bogacz, Bogacz-Rybczak, 2015b).
4. Monachijska Funkcjonalna Diagnostyka Rozwojowa – metoda diagnostyczna stosowana do oceny rozwoju dziecka w wieku od pierwszego miesiąca życia do sześciu lat, a w przypadku dzieci z deficytami – w określonych warunkach także później (Ernst, 2013).

Należy jednak zaznaczyć, że nie są to narzędzia przygotowane z myślą konkretnie o dzieciach z autystycznym spektrum zaburzeń – ten warunek spełnia jedynie Profil Psychoedukacyjny PEP-R, TTAP i VB-MAPP.

Podsumowanie

Opracowując szczegółową diagnozę umiejętności funkcjonalnych dziecka z autyzmem należy pamiętać, że celem naszych działań jest pozyskanie informacji, które pozwolą na skonstruowanie, w miarę możliwości, jak najbardziej szczegółowego programu oddziaływań terapeutycznych. O jakości, precyzji i efektywności oddziaływań o charakterze diagnostyczno-terapeutycznym będą decydować przede wszystkim nasze kompetencje jako diagnosty, umiejętność komunikowania się i współpracy różnych specjalistów, a także otwarta, twórcza postawa i refleksyjność w podejmowanych działaniach.

Bibliografia

- American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Fifth edition (DSM-5) (2013). Washington, DC: APA.
- Ball, J. (2016). *Autyzm a wczesna interwencja. Rzeczowe pytania, życiowe odpowiedzi*. Gdańsk: Harmonia.

- Bogacz, E., Bogacz-Rybczak, A. (2015a). Karta Oceny Rozwoju Psychoruchowego KORP. Lublin: KomLogo. [Nieopublikowane materiały szkoleniowe].
- Bogacz, E., Bogacz-Rybczak, A. (2015b). Karta Oceny Zachowania i Emocji KOZE. Lublin: KomLogo. [Nieopublikowane materiały szkoleniowe].
- Chrzan-Dętkoś, M. (2016). Krótka Skala Rozwoju Dziecka KSRD. Gdańsk: PTPiP.
- Ernst, B. (2013). *Monachijska Funkcjonalna Diagnostyka Rozwojowa*. Wrocław: Fundacja Promyk Słońca.
- Greenspan, S.I., Wieder, S. (2014). *Dotrzeć do dziecka z autyzmem. Jak pomóc dzieciom nawiązywać relacje, komunikować się i myśleć. Metoda Floortime*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Klaczak, M., Majewicz, P. (2006). *Diagnoza i rewalidacja indywidualna dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe AP.
- Krzysztofik, K. (2016). Specjalne potrzeby edukacyjne uczniów z zaburzeniami z autystycznego spektrum (ASD) – teoretyczne podstawy i praktyczne wskazania. W: W. Otrębski, K. Mariańczyk (red.), *Przepis na rehabilitację. Dzieci i młodzież z niepełnościami*. Gdańsk: Harmonia.
- Markiewicz, K., Cieckiewicz, E. (2004). Diagnostyczne różnicowanie autyzmu wczesnodziecięcego. W: I. Gałkowski, J. Kossewska (red.), *Autyzm wyzwaniem naszych czasów*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe AP.
- M-CHAT-R/F (Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow Up. Aut.: D. Robins, D. Fein, M. Barton). [narzędzie M-CHAT-R/F – praktyczne zastosowanie w monitorowaniu rozwoju dziecka – materiały szkoleniowe, 2016]. Warszawa: SYNAPSIS.
- Mesibov, G., Thomas, J.B., Chapman, S.M., Schopler, E. (2009). TTAP. Profil umiejętności zawodowych i społecznych TEACCH. Warszawa: SYNAPSIS.
- Odowska-Szlachcic, B. (2010). *Metoda integracji sensorycznej we wspomaganiu rozwoju mowy u dzieci z uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego*. Gdańsk: Harmonia
- Rogers, S.J., Dawson, G., Vismara, L.A. (2015). *Metoda wczesnego startu dla dziecka z autyzmem (ESDM). Jak wykorzystywać codzienne aktywności, aby pomóc dzieciom tworzyć więzi, komunikować się i uczyć*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Schopler, E., Reichler, R.J., Bashford, A., Lansing, M.D., Marcus, L.M. (1995). *Profil Psychoedukacyjny (PEP-R)*. T. 1. Gdańsk: SPOA.
- Sundberg, M. (2015). *VB-MAPP. Ocena osiągnięcia kamieni milowych rozwoju i planowanie terapii. Program oceny umiejętności językowych i społecznych dzieci z autyzmem i innymi zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Scholaris.
- Teitelbaum, O., Teitelbaum, P. (2012). *Czy moje dziecko ma autyzm? Jak rozpoznać najwcześniejsze oznaki autyzmu*. Gdańsk: Harmonia.
- Wiśniewska, M. (2016). *Profil Sensoryczny Dziecka PSD*. Gdańsk: PTPiP.
- Wójcik, M. (2014). Diagnostyka i terapia specyficznych trudności i zaburzeń sensorycznych u dzieci z autyzmem. W: A. Prokopiak, *Niedyrektywność i relacja. Terapia osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*. Warszawa–Lublin: Fraszka Edukacyjna, Fundacja Alpha.

MULTIDISCIPLINARY DIAGNOSIS FOR CHILDREN WITH AUTISM – FUNCTIONAL ASSESSMENT OF DEVELOPMENT

Summary

At the beginning of the article, the author presents basic information on the diagnostic procedure for autism spectrum disorder – main diagnostic criteria currently in force (DSM-5, ICD-10), taking into account the changes occurring in this area, as compared to the DSM-IV criteria, which were applicable until recently. In the second part, she empha-

sizes how important early diagnostic observation of autistic symptoms is. She analyzes in detail the patterns of normal child development from infancy to early childhood, taking into consideration characteristics that are important from the point of view of the diagnosis of autism: behaviors, emotions, relationships, physical development and communication; she also points to red flags for autism and distinctive early symptoms of autism spectrum disorder at each milestone in the development of infants and toddlers. The author also points out the importance of observing motor development in the child's first year of life in the ASD diagnostic procedure and emphasizes the need to analyze sensory processing difficulties and disorders, which is essential to develop appropriate therapeutic interventions; at the same time, she lists available assessment tools that are, in a way, an introduction to an extended diagnostic process. The third part of the article presents a detailed structure of diagnostic and therapeutic measures, which need to be developed individually for each child by a team of specialists. It also analyzes the special educator's assessment skills and points out threats coming from an inappropriate, unquestioning use of tools to provide functional assessment for children with autism; it also points to such tools that can complement the diagnostic process.

Key words: autism, autism spectrum disorder, functional assessment, ASD

СОВРЕМЕННОЕ СОСТОЯНИЕ И ПЕРСПЕКТИВЫ ОБРАЗОВАНИЯ ДЕТЕЙ С ЗАДЕРЖКОЙ ПСИХИЧЕСКОГО РАЗВИТИЯ: ВЗГЛЯД С ПОЗИЦИЙ КУЛЬТУРНО-ИСТОРИЧЕСКОЙ ТЕОРИИ ЛЬВА СЕМЕНОВИЧА ВЫГОТСКОГО

Анализируются тенденции развития системы специального образования в России. Обсуждаются современные подходы к обучению детей с задержкой психического развития и вопросы, связанные с их реализацией в условиях инклюзивного и специального образования. Анализируется подход к выбору образовательного маршрута и содержанию образования ребенка с позиций научной школы Льва Семеновича Выготского. Обосновывается необходимость подготовки педагогов нового поколения, способных решать проблемы развития образовательной практики на основе идей и понятий культурно-исторической психологии.

Ключевые слова: дети с задержкой психического развития, инклюзивное и специальное образование, культурно-историческая теория Выготского, зона ближайшего развития

Введение

Реформирование системы образования детей с ограниченными возможностями здоровья (далее – ОВЗ), осуществляемое в России на протяжении последних двух десятилетий, направлено на создание оптимальных условий их воспитания, обучения, социализации в целом. При этом доминирующим является курс на интегрированное и инклюзивное образование, предполагающий поиск рациональных путей и эффективных форм совместного обучения детей с нарушениями психофизического развития с нормально развивающимися сверстниками.

Год от года отмечается увеличение количества детей с ОВЗ, получающих образование в условиях массовой школы. Так, к началу 2013/14 уч. года число специальных школ в России по сравнению с предыдущим учебным годом сократилось на 32 (1676), численность учащихся в них составляла 210,2 тыс. чел.; 110,1 тыс. детей обучались в коррекционных классах при общеобразовательных школах и около 146,8 тыс. детей с ОВЗ учились в общеобразовательных классах (Доклад..., 2014, № 6929п-П8). В прошлом 2015/16 уч. году в 1660 специальных (коррекционных) школах и классах обучались 290,2 тыс. чел., в общеобразовательных школах – 159,3 тыс. детей с ОВЗ и (или) инвалидностью (Образование..., 2015).

Среди детей с ОВЗ самую большую и разнородную группу составляют дети с задержкой психического развития (далее – ЗПР), характеризующиеся, в силу различных этиологических факторов (органической и/или функциональной недостаточности центральной нервной системы, зачастую отягощенной хроническими соматическими заболеваниями, неблагоприятными условиями воспитания и др.), недостаточными познавательными способностями, в разной степени выраженными специфическими расстройствами психологического развития (школьных навыков, речи и др.), нарушениями в организации учебной деятельности и/или поведения. В 2015/16 уч. году 19,4 тыс. таких детей обучались в 117 специальных (коррекционных) школах и 72,6 тыс. чел. – в специальных (коррекционных) классах. В условиях инклюзии обучались 95,7 тыс. школьников (для сравнения, в 2013/14 уч. году их было 76,6 тыс. человек). Таким образом, в настоящее время более половины детей с ЗПР обучаются в массовых классах общеобразовательных школ, то есть и применительно к этой категории детей с ОВЗ наблюдается выраженная тенденция к инклюзивному образованию.

К сожалению, стремительность модернизации и оптимизации системы образования детей с ОВЗ в силу объективных и субъективных причин зачастую приводит к игнорированию уникального опыта дефектологической науки, базирующейся на культурно-исторической теории Льва Семеновича Выготского. В этой связи представляется полезным рассмотреть идеи и понятия культурно-исторической психологии применительно к развитию образования детей с ОВЗ на примере самой многочисленной и разнородной категории, обучающейся в массовой школе в условиях инклюзии – детей с ЗПР.

Культурно-исторический подход Льва Семеновича Выготского и „Концепция специального федерального государственного образовательного стандарта”

Приоритеты в целях образования детей с ОВЗ – «введение в культуру ребенка, по разным причинам выпадающего из образовательного пространства» – зафиксированы в Концепции специального федерального государственного образовательного стандарта (далее – Концепция специального стандарта), разработанной в Институте коррекционной педагогики Российской академии образования (Гончарова, 2014; Концепция..., 2013). Эта Концепция была положена в основу вступившего в России в силу с 1 сентября 2016 г. Федерального государственного образовательного стандарта начального общего образования обучающихся с ОВЗ (далее – Специальный образовательный стандарт) (ФГОС..., 2014, № 1598).

Лев Семенович Выготский (1925) утверждал, что дети с любыми нарушениями развития испытывают трудности взаимодействия с окружающим миром, прежде всего – с окружающими людьми. Следует отметить, что у детей без отклонений в развитии необходимые социальные представления, умения и навыки естественным образом складываются в процессе семейного воспитания и иных социализирующих воздействий, складываются в известной мере спонтанно и в соответствии с закономерностями нормальной онтогенетической социализации. Ребенок с задержкой психического развития, даже негрубо выраженной, и даже воспитываю-

щийся в благоприятных семейных условиях, не может приобрести полноценный социальный опыт в указанных формах без специальной и систематической психолого-педагогической помощи. В Концепции специального стандарта подчеркивается необходимость организации такой помощи ребенку, под которой подразумевается особый вид деятельности, направленной на формирование его *жизненных компетенций*. Понимание важности этой деятельности, выступающей условием успешной социализации ребенка (или условием его «введения в культуру») отражено в Концепции не в форме декларации, а в содержании образования и его структуре, включающих жизненные компетенции как один из главных, базовых элементов образовательного процесса. Именно поэтому деятельность, направленная на формирование у детей с ЗПР жизненных компетенций, должна осуществляться не только на специальных коррекционных занятиях, но *включаться в содержание образования* (Специальный..., 2013) и пронизывать весь учебно-воспитательный процесс, всю урочную и внеурочную деятельность. Именно таким образом может быть обеспечено всестороннее «введение ребенка в культуру», которое не должно и не может быть ограничено традиционными формами образования детей с ОВЗ с их приоритетом «академических знаний». Именно поэтому результаты усвоения ребенком с ЗПР доступных ему и полезных жизненных компетенций должны контролироваться и оцениваться как не менее важные, чем академические его достижения. Более того, прогресс в развитии ребенка должен оцениваться лишь на основе совокупности достижений в обеих указанных областях.

Образование детей с ЗПР предполагает учет и оценку актуальных возможностей ребенка, типологических вариантов нарушения его развития, его индивидуальных особенностей и «зоны ближайшего развития», выступающей не только как характеристика выраженности нарушения, но и как показатель ресурсных возможностей его компенсации. Говоря словами Льва Семеновича Выготского, «особый» ребенок нуждается в обучении, которое ведет за собой развитие, при этом центральная задача заключается в том, чтобы объяснить наблюдаемые в развитии ребенка явления, предсказать дальнейший ход развития, указать, какого рода мероприятия практического характера должны быть применены по отношению к ребенку (Выготский, 2000).

При задержке психического развития многообразие ее проявлений определяется полиморфным характером нарушений, различной степенью их выраженности, различными сочетаниями сохранных и несформированных психических функций, преимущественной обусловленностью первичными или вторичными (в терминологии культурно-исторической теории Льва Семеновича Выготского нарушениями. Значительный диапазон их выраженности – от состояний, приближающихся к уровню возрастной нормы, до состояний, требующих отграничения от умственной отсталости, – диктует необходимость дифференцированного подхода к определению условий и содержания образования, соответствующего возможностям и потребностям разных групп школьников с ЗПР, их «зоне ближайшего развития». Попытка выйти за рамки этой зоны, форсировать процесс обучения без учета специфики нарушения и динамики его компенсации в процессе коррекционной работы не только не обеспечивает эффективного обучения, но и, более того, приводит к утрате его развивающего характера.

Дифференцированный подход к определению условий и содержания образования заложен в Концепции специального стандарта. Каждому ребенку с ЗПР должен

быть обоснованно подобран индивидуальный образовательный маршрут в соответствии с уровнем его психофизического и речевого развития на момент поступления в школу. Особого внимания требует преодоление существующих на практике ограничений в получении специальной помощи детьми с ЗПР, включенными в общий образовательный поток.

Два варианта образовательного стандарта для школьников с ЗПР

Вступивший в силу 1 сентября 2016 г. Специальный образовательный стандарт (Специальный..., 2013) предусматривает для школьников с ЗПР два варианта образовательного стандарта.

Первый вариант (инклюзивное образование) адресован детям с ЗПР, достигшим к моменту поступления в школу уровня развития, близкого к возрастной норме, то есть ученикам с легкой задержкой психического развития, в структуре которой на первый план выступают трудности произвольной регуляции, проявляющиеся в условиях деятельности и организованного поведения, и признаки общей социально-эмоциональной незрелости. Для ребенка, которому рекомендован данный образовательный маршрут, обязательной является систематическая специальная помощь – создание адекватных условий для реализации особых образовательных потребностей (Бабкина, 2016), помощь в формировании полноценной жизненной компетенции. В содержание обучения вводятся специальные дополнительные разделы, предусматривается использование специальных методов, приемов и средств обучения (в том числе компьютерных технологий), обеспечивающих реализацию «обходных путей» обучения.

Второй вариант стандарта адресован учащимся с умеренной задержкой психического развития, имеющей отчетливую органическую окрашенность. Они характеризуются неравномерным по структуре уровнем интеллектуальных достижений, сниженной умственной работоспособностью, негрубыми аффективно-поведенческими расстройствами, нередко затрудняющими усвоение школьных норм и адаптацию к школе в целом. Развитие этих детей отстает от возрастной нормы, но есть перспектива сближения с ней в специальных условиях обучения. Оптимальный вариант обучения для них – это коррекционные школы и коррекционные классы, а также гибкие классы (Малофеев, Шматко, 2016). Однако часть таких учащихся неизбежно (по разным причинам) попадает в массовые классы, и в этом случае для них необходимо создавать такие условия обучения, в которых уже на самых ранних его этапах могут быть удовлетворены их особые образовательные потребности. Тогда по крайней мере для части таких школьников инклюзивная среда станет средой развивающей, то есть соответствующей целям и задачам общего начального образования.

Продолжая тему выбора варианта образовательного маршрута, следует сказать о детях с выраженной задержкой психического развития, которая характеризуется уровнем интеллектуального развития, приближающимся к легкой умственной отсталости и имеющим отчетливые признаки церебрально-органической недостаточности, включая и детей с так называемой пограничной интеллектуальной недостаточностью, условно занимающей промежуточное положение между выраженной ЗПР и легкой умственной отсталостью (Коробейников, Инденбаум, 2009). Досто-

верное определение реального образовательного потенциала этих детей возможно лишь в условиях специально организованного обучения, учитывающего их особые образовательные потребности. Поэтому после некоторого периода обучения по 2-му варианту стандарта какой-то части этих школьников придется рекомендовать перевод на программу обучения для детей с умственной отсталостью. Другой части детей, обладающей более высоким потенциалом развития, может быть рекомендовано продолжение начатого обучения по 2-му варианту стандарта для обучающихся с ЗПР (Коробейников, Бабкина, 2016) с использованием, при необходимости, индивидуального учебного плана. Это соответствует и традициям отечественной научной школы дефектологии: при выборе образовательного маршрута в спорных ситуациях специалистам следует ориентироваться на потенциальные возможности ребенка, изначально предлагая ему более сложную образовательную среду. Продвижение в развитии каждого ребенка следует оценивать исходя из его индивидуальных достижений (динамики адаптации к школе, психосоциального развития, становления универсальных учебных действий и т. д.). Они и будут наиболее доказательным доводом в пользу адекватности выбранного образовательного маршрута, эффективности коррекционно-развивающей и психокоррекционной работы, тогда как формальная оценка по академическим показателям не является столь информативной, чувствительной к малым шагам в развитии.

Концепция функционального диагноза

В настоящее время разработка оценочных средств формирования универсальных учебных действий и принципов анализа динамики формирования сферы жизненной компетенции еще только начинается и встречает на своем пути немало проблем, связанных, в том числе, с игнорированием общих и специфических особенностей психического развития обучающихся с ОВЗ (Инденбаум, 2016). В этой связи еще раз хочется напомнить общеизвестное положение Льва Семеновича Выготского (1925) о том, что любой ребенок с ОВЗ не просто «менее развитой», а «иначе развитой», и это требует выверенных, научно обоснованных подходов к решению всего спектра обозначенных задач.

Сказанное в полной мере относится и к проблеме психологической диагностики на всех этапах сопровождения образования ребенка с ЗПР. В работе Льва Семеновича Выготского «Диагностика развития и педологическая клиника трудного детства» (Выготский, 1983), опубликованной в 1983 г., сформулированы идеи, ставшие методологической основой психологической диагностики. Особую важность имеет положение о том, что диагностическая работа должна быть направлена на раскрытие структурного аспекта симптомокомплекса трудного развития, а окончательными результатами этой работы является диагноз, содержащий в себе прогноз развития, и «педагогическое или лечебно-педагогическое назначение». Этот подход нашел отражение и развитие в исследованиях сотрудников Института коррекционной педагогики Российской академии образования: обосновано утверждение о том, что практика инклюзивного и специального образования должна ориентироваться на развитие ребенка, а не на его клинический диагноз. Показано, что уровень психического развития поступающего в школу ребенка с ЗПР зависит не только от диагностированных у него нарушений, но в не меньшей мере – от качества раннего и дошкольного

воспитания и обучения (Бабкина, 2015; Гончарова, 2014; Концепция..., 2013; Коробейников, Инденбаум, 2009; Малофеев, Шматко, 2016; Специальный..., 2013).

В этой связи особое значение приобретает концепция функционального диагноза (Коробейников, 2004) как основа прогноза и комплексной коррекции детей с отклонениями в развитии. В предлагаемом автором подходе заложены возможности осмысленной и целенаправленной организации коррекционной работы с ребенком с ЗПР, «рассматриваемым не как носитель разрозненных симптомов нарушенного психического развития, а как целостная личность, испытывающая проблемы социально-психической адаптации, связанные с причинами как первично-органического, так и вторичного – социально-психологического – уровня» (Коробейников, 2004, с. 56). Трехуровневая модель функционального диагноза, включающая нозологический, социально-психологический и индивидуально-психологический уровни, может быть использована в качестве основы для построения психолого-педагогического сопровождения ребенка с ЗПР, наполняемого определенным содержанием в зависимости от конкретных задач.

Используя логику описания автором схемы «развертывания» функционального диагноза, конкретизируем ключевые его позиции. Психолого-медико-педагогическая комиссия осуществляет нозологическую квалификацию состояния ребенка (первый уровень функционального диагноза), на основе которой принимается решение о необходимости обучения ребенка по адаптированной программе для детей с ЗПР. Однако при одном и том же клиническом диагнозе к началу школьного обучения в силу различных причин дети с ЗПР могут демонстрировать разный уровень психосоциального развития и адаптированности (это второй уровень диагноза – социально-психологический). Данная характеристика, в совокупности с общей оценкой выраженности и особенностей нарушений познавательной деятельности ребенка, ложится в основу выбора *первого* или *второго* варианта образовательного стандарта (и, соответственно, первого или второго варианта адаптированной образовательной программы). Третий уровень функционального диагноза – индивидуально-психологический – отражает индивидуальные проблемы и дисфункции ребенка и является в большей степени прерогативой специалистов психолого-педагогического консилиума школы. На основе всей совокупности характеристик, составляющих содержание и определяющих структуру функционального диагноза, формируется *Программа индивидуального сопровождения* ребенка с ЗПР. При этом, наряду с решением традиционных задач специальной образовательной практики – клинико-психологической дифференциации сходных, но не идентичных нарушений развития, выбора образовательного маршрута, рекомендаций по содержанию коррекционной помощи ребенку, – комплексная междисциплинарная диагностика призвана решать и новые задачи, связанные с профилактикой и коррекцией школьной дезадаптации, обеспечением интегрированного обучения и воспитания детей с ОВЗ (Инденбаум, 2016; Коробейников, 2004).

Приоритетная роль саморегуляции

Следует отметить, что в Специальном образовательном стандарте впервые в качестве обязательного направления коррекционной работы включено формирование у детей с ЗПР произвольной регуляции деятельности и поведения. Произвольность,

согласно Льву Семеновичу Выготскому, это способность к овладению собой (своей внешней и внутренней деятельностью) на основе культурно заданных средств. Развитие произвольности с этой точки зрения можно рассматривать как овладение средствами организации своего поведения, которые позволяют объективировать и осознать собственные действия. Именно благодаря своей социальной природе осознанная саморегуляция не только не зависит так же тесно, как произвольная саморегуляция, от психофизиологических предпосылок регуляторных процессов, но и имеет по отношению к ним компенсаторный характер (Выготский, 2000).

Нарушение способности к произвольной регуляции познавательной деятельности и поведения является неотъемлемой характеристикой задержки психического развития не только в выраженных, но и в легких ее формах. Следует отметить, что природа трудностей саморегуляции у детей с ЗПР носит многофакторный характер, первопричиной же (первичным нарушением в терминологии Льва Семеновича Выготского) в подавляющем большинстве случаев является резидуальная церебрально-органическая недостаточность, проявляющаяся в данном случае как в общей функциональной незрелости центральной нервной системы, так и в несовершенстве регуляторных механизмов деятельности головного мозга. Вторичные нарушения проявляются в достаточно типичных особенностях эмоционально-волевой и социально-поведенческой сфер личности ребенка, которые могут усугубляться недостатками воспитания на предшествующих этапах развития и отсутствием своевременной и адекватной коррекционной помощи. Именно поэтому регуляторная сфера стала особым объектом коррекционно-психологических воздействий, вне зависимости от характера решаемых образовательных задач и условий обучения ребенка с ЗПР. Это нашло отражение и в построении диагностических программ, и в описании особых образовательных потребностей данной категории детей, и в содержании и организации специальной коррекционной работы по формированию произвольной саморегуляции (Бабкина, 2016).

Заключение

Еще в 1924 г. в своем революционном докладе на II съезде социально-правовой охраны несовершеннолетних Лев Семенович Выготский ратовал за такой принцип коррекционно-воспитательной работы, при котором исправление недостатков растворялось бы во всем процессе обучения и воспитания, осуществлялось в ходе игровой, учебной и трудовой деятельности, а не превращалось бы в «египетскую работу» для детей, бессмысленную, тягостную, искусственно-аптекарьскую, бесплодную» (Выготский, 1925, с. 119). И сейчас, по прошествии более 90 лет, этот принцип, как и другие основополагающие принципы научной школы дефектологии, должны являться методологической основой совершенствования практики образования детей с ЗПР, а также подготовки специалистов – воспитателей, учителей, психологов, опосредующих «введение ребенка в культуру», – которые в условиях интеграции общего и специального образования нуждаются в приобретении не просто дополнительных, но по-настоящему полезных и выверенных знаний как основы научно-методического обеспечения своей деятельности.

Работа выполнена в рамках Задания № 27.8968.2017 Министерства образования и науки России.

Библиография

- Бабкина, Н.В. (2015). Где, чему и как учить ребенка с задержкой психического развития. *Начальная школа*, № 8, 7–11.
- Бабкина, Н.В. (2016). Основные направления и содержание коррекционной работы с младшими школьниками с задержкой психического развития. *Дефектология*, № 2, 53–59.
- Бабкина, Н.В. (2016). *Саморегуляция в познавательной деятельности у детей с задержкой психического развития*. М.: ВЛАДОС. 143 с.
- Выготский, Л.С. (1983). *Диагностика развития и педологическая клиника трудного детства*. Собр. соч.: в 6 т. Т. 5. М.: Педагогика. 257–321.
- Выготский, Л.С. (1925). Принципы воспитания физически дефективных детей. *Народное просвещение*, № 1, 112–120.
- Выготский, Л.С. (2000). *Психология*. М.: «ЭКСМО-Пресс». 1008 с.
- Гончарова, Е.Л. (2014). Влияние идей Л.С. Выготского на развитие исследований и практики в области специального образования в России. *Дефектология*, № 3, 3–11.
- Доклад Правительства Российской Федерации Федеральному собранию Российской Федерации о реализации государственной политики в сфере образования от 16 окт. 2014 г. № 6929п-П8.*
- Инденбаум, Е.Л. (2016). Диагностика в контексте реализации стандартов образования детей с ОВЗ: проблемы и перспективы. *Дефектология*, № 4, 17–24.
- Концепция Специального Федерального государственного образовательного стандарта для детей с ограниченными возможностями здоровья* (2013). Н.Н. Малофеев, О.И. Кукушкина, О.С. Никольская, Е.Л. Гончарова (ред.). М.: Просвещение. 48 с.
- Коробейников, И.А. (2004). Диагностика нарушений психического развития у детей в контексте проблем интеграции междисциплинарного знания. *Дефектология*, № 1, 54–60.
- Коробейников, И.А., Бабкина, Н.В. (2016). От вариантов развития детей с ЗПР к образовательным маршрутам. *Воспитание и обучение детей с нарушениями развития*, № 1, 20–23.
- Коробейников, И.А., Инденбаум, Е.Л. (2009). Проблемы диагностики, коррекции и прогноза при организации сопровождения детей с легким психическим недоразвитием. *Дефектология*, № 5, 22–28.
- Малофеев, Н.Н., Шматко, Н.Д. (2016). Комбинированная образовательная организация: от эксперимента к широкой практике. *Воспитание и обучение детей с нарушениями развития*, № 1, 13–19.
- Образование в России – 2015. (2015). *Статистический бюллетень*. М.: МИРЭА. 518 с.
- Специальный Федеральный государственный образовательный стандарт начального образования детей с задержкой психического развития. Проект.* (2013). И.А. Коробейников, Е.Л. Инденбаум, Н.В. Бабкина (ред.). М.: Просвещение. 48 с.
- ФГОС начального общего образования обучающихся с ограниченными возможностями здоровья. Утвержден приказом Минобрнауки России от 19 дек. 2014 г. № 1598.*

WSPÓŁCZESNY STAN I PERSPEKTYWY KSZTAŁCENIA DZIECI Z OPÓŹNIENIEM ROZWOJU PSYCHICZNEGO: SPOJRZENIE Z POZYCJI KULTUROWO-HISTORYCZNEJ TEORII LWA SIEMIONOWICZA WYGOTSKIEGO

Streszczenie

W artykule analizowane są tendencje w rozwoju systemu kształcenia specjalnego w Rosji. Autorka omawia współczesne podejścia do nauczania dzieci z opóźnieniem roz-

woju psychicznego oraz zagadnienia związane z ich realizacją w warunkach inkluzyjnego i specjalnego kształcenia. Dyskusji poddaje wybór ścieżki i treści kształcenia z perspektywy nauki Lwa Siemionowicza Wygotskiego. Uzasadnia konieczność przygotowania pedagogów nowej generacji, pedagogów zdolnych rozwiązywać praktyczne problemy edukacji w oparciu o idee i pojęcia kulturowo-historycznej psychologii.

Słowa kluczowe: dzieci z opóźnieniem rozwoju psychicznego, kształcenie inkluzyjne i specjalne, kulturowo-historyczna teoria Wygotskiego, strefa najbliższego rozwoju

MODERN STATE AND PERSPECTIVES OF EDUCATION OF CHILDREN WITH MENTAL DEVELOPMENT DELAY: VIEW FROM THE PERSPECTIVE OF VYGOTSKY'S CULTURAL-HISTORICAL THEORY

Summary

The tendencies in development of a special education system in Russia are being analyzed. Contemporary approaches to education of children with mental development delay are being discussed together with questions connected with their realization under the conditions of inclusive and special education. An approach to the choice of an educational strategy is being analyzed together with components of an educational process (according to the position of Vygotsky's school). The necessity of preparation of new generation's teachers, capable to solve the problems of educational practices' development providing solutions based on the ideas and terms of cultural-historical theory, is being proved.

Key words: children with mental development delay, inclusive and special education, Vygotsky's cultural-historical theory, the zone of proximal development

ANNA ZWIERZCHOWSKA
KRYSTYNA GAWLIK
JOANNA OPERSKALSKA
ANNA SASS
AWF, Katowice
a.zwierzchowska@awf.katowice.pl

ISSN 0137-818X
Data wpływu: 01.06.2016
Data przyjęcia: 31.01.2017

STYMULACJA UKIERUNKOWANA A SPRAWNOŚĆ FIZYCZNA OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNEJ INTELEKTUALNIE. STUDIUM PRZYPADKU

Wprowadzenie

Osoby niepełnosprawne intelektualnie wykazują na ogół niski poziom aktywności ruchowej, co związane jest z niską świadomością jej znaczenia w działaniach prozdrowotnych, a także małą motywacją (Fernhall, Pitetti, 2001; Graham, Reid, 2000). Udokumentowane jest, że wśród tych osób występuje wysoka zachorowalność i śmiertelność z powodu chorób cywilizacyjnych (Sutherland, Couch, Iacono, 2002). Częściej w porównaniu z populacją ogólną obserwuje się u nich nadciśnienie tętnicze, choroby układu krążenia, otyłość i cukrzycę (Draheim, 2006; Draheim, McCubbin, Williams, 2002; Janicki i in., 2002; Rimmer, Braddock, Marks, 1995; Rimmer, Yamaki, 2006). Osoby niepełnosprawne intelektualnie są bardziej podatne na czynniki ryzyka chorób układu krążenia, do czego przyczynia się siedzący tryb życia, nieprawidłowa dieta, palenie tytoniu (Draheim, 2006). Niska aktywność ruchowa osób z niepełnosprawnością intelektualną może prowadzić do mniejszej gęstości kości i częściej występującej w porównaniu z populacją ogólną osteoporozy (Center, Beange, McElduff, 1998, 1994). Wymienione niekorzystne zmiany zdrowotne zauważa się już u niepełnosprawnej intelektualnie młodzieży (Wallen i in., 2009). Dzieci i młodzież w wieku szkolnym obligatoryjnie uczestniczą w zajęciach ruchowych, natomiast po zakończeniu edukacji szkolnej najczęściej nie przejawiają zainteresowania tego rodzaju aktywnością. Andrew Graham i Greg Reid (2000) przez 13 lat monitorowali zmiany sprawności fizycznej u osób niepełnosprawnych intelektualnie i ustalili, że poziom sprawności fizycznej systematycznie obniżał się od zakończenia okresu dojrzewania, a zmiany były większe niż u osób pełnosprawnych.

W związku z tym wydaje się, że jest konieczność tworzenia programów edukacyjnych promujących zdrowy styl życia wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną. Programy powinny być dostosowane do możliwości intelektualnych i fizycznych tych osób oraz uwzględniać działania kształtujące aktywne postawy wobec kultury fizycznej z położeniem szczególnego nacisku na działania motywujące.

Celem badań była ocena wpływu ukierunkowanej stymulacji w formie gier i zabaw ruchowych na poziom sprawności fizycznej i cechy somatyczne istotne dla zdrowia osoby niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu znacznym. Szczegółowym celem postępowania badawczego było wytworzenie motywacji do aktywności ruchowej.

Charakterystyka osoby badanej i opis zastosowanej metody

W eksperymencie wziął udział niepełnosprawny intelektualnie Zbigniew O., urodzony w marcu 1990 r. siłami natury, poród odbył się bez komplikacji. Etiologia jego niepełnosprawności nie jest znana. Na podstawie badania psychiatrycznego i psychologicznego stwierdzono niepełnosprawność intelektualną w stopniu znacznym, iloraz inteligencji mierzony skalą Terman-Merill wynosi 32. Ukończył szkołę specjalną, obecnie jest uczniem specjalnej publicznej szkoły przysposabiającej do pracy. Badany nigdy nie wykazywał zainteresowania żadnymi formami aktywności ruchowej, czas wolny spędzał wyłącznie w sposób bierny. Widoczny był całkowity brak motywacji do ruchu.

W badaniach wykorzystano metodę indywidualnego przypadku i obserwację bezpośrednią. Jako narzędzie badawcze zastosowano test sprawności fizycznej przeznaczony dla osób niepełnosprawnych intelektualnie Eurofit Special. Ocenie poddano również podstawowe parametry somatyczne (wysokość i masę ciała, obwód klatki piersiowej, talii i bioder).

Opracowano program terapeutyczny, którego celem było kształtowanie i doskonalenie sprawności fizycznej oraz kształtowanie świadomej postawy wobec aktywności ruchowej, wyrobienie odpowiedniej motywacji do czynnego spędzania czasu wolnego. Treści nauczania obejmowały gry i zabawy ruchowe kształtujące zdolności motoryczne oraz koordynację wzrokowo-ruchową, słuchowo-ruchową oraz gibkość. Wprowadzano wyłącznie te gry i zabawy ruchowe, w których badany uczestniczył z przyjemnością, które wyzwały w nim pozytywną motywację do ćwiczeń. Program terapeutyczny realizowany był przez 6 miesięcy. Zajęcia odbywały się trzy razy w tygodniu po 75 minut. W odstępach miesięcznych przeprowadzano próby testu Eurofit Special oraz pomiary somatyczne. Kolejne sześć miesięcy to obserwacja zachowań badanego, a następnie ponowna ocena sprawności fizycznej i parametrów somatycznych.

Wyniki badań

Wyniki badań własnych wykazały, że ukierunkowana stymulacja w zakresie podniesienia sprawności fizycznej Zbigniewa O. przyniosła zamierzone efekty. We wszystkich ocenianych zdolnościach motorycznych odnotowano progres. Najlepsze efekty widoczne były w sile eksplozywnej, sile mięśni brzucha oraz w szybkości. Jednocześnie zauważono obniżenie się efektów eksperymentu (nie dotyczy równowagi) po sześciu miesiącach od jego zakończenia. Istotny jednak

jest fakt, iż pomimo regresu poziom ocenianych zdolności motorycznych, był wyższy od wyjściowego (tabela).

Szczególnie ważny dla uczynionej obserwacji wydaje się fakt, że Zbigniew O., przejawiający do momentu podjęcia terapii wyraźną niechęć do ruchu, sam zaczął podejmować aktywność ruchową lub domagał się zorganizowania zajęć ruchowych, które sprawiały mu dużą radość. Jednocześnie w sposób zdecydowany ograniczył bierne spędzanie czasu wolnego.

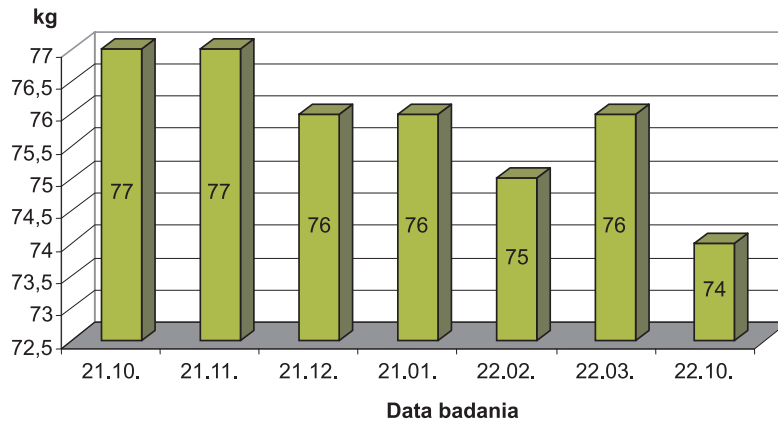
Oceniane parametry somatyczne, takie jak masa ciała, obwód talii, bioder, uległy zmniejszeniu i stan ten utrzymywał się również po siedmiu miesiącach od zakończenia eksperymentu (wykresy 1–3). Równocześnie w czasie trwania eksperymentu nastąpił wzrost obwodu klatki piersiowej o 2 cm (wykres 4).

Tabela

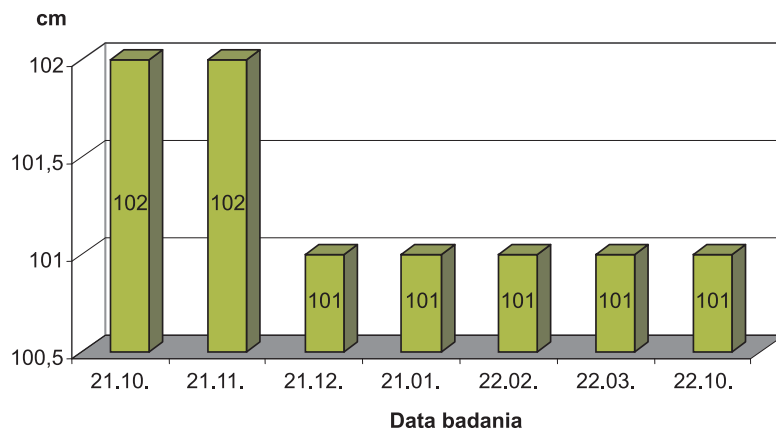
Karta sprawności motorycznej, wysokości (BV) i masy ciała (BM) niepełnosprawnego intelektualnie w stopniu znacznym*

| Wiek kalendarzowy badanego (lata, miesiące, dni) | | 19,7,9 | | 19,8,9 | | 19,9,9 | | 19,10,9 | | 19,10,10 | | 19,11,10 | | 20,8,10 | |
|--|--------|--------|-----|--------|-----|--------|-----|---------|-----|----------|-----|----------|-----|---------|-----|
| Próba 1 | cm | | 4 | | 5 | | 5 | | 6 | | 6 | | 6 | | 6 |
| Próba 2 | cm | 40 | 0 | 65 | 18 | 53 | 10 | 105 | 47 | 125 | 62 | 136 | 70 | 103 | 42 |
| Próba 3 | cm | 520 | 63 | 578 | 73 | 557 | 70 | 605 | 79 | 617 | 81 | 630 | 84 | 523 | 56 |
| Próba 4 | s | 7,0 | 47 | 6,8 | 52 | 7,2 | 43 | 5,3 | 82 | 4,9 | 90 | 4,3 | 100 | 6,1 | 62 |
| Próba 5 | pkt | 23,5 | 24 | 25 | 27 | 24 | 25 | 30 | 37 | 28 | 33 | 28 | 33 | 25 | 27 |
| Próba 6 | liczba | 8 | 22 | 7 | 16 | 9 | 29 | 11 | 41 | 14 | 60 | 17 | 79 | 9 | 27 |
| BV | cm | 176 | 65 | 176 | 65 | 176 | 65 | 176 | 65 | 176 | 65 | 176 | 65 | 176 | 65 |
| BM | kg | 77 | 76 | 77 | 76 | 76 | 75 | 76 | 75 | 75 | 73 | 76 | 75 | 74 | 63 |
| Suma pkt | | | 301 | | 332 | | 322 | | 432 | | 470 | | 512 | | 348 |

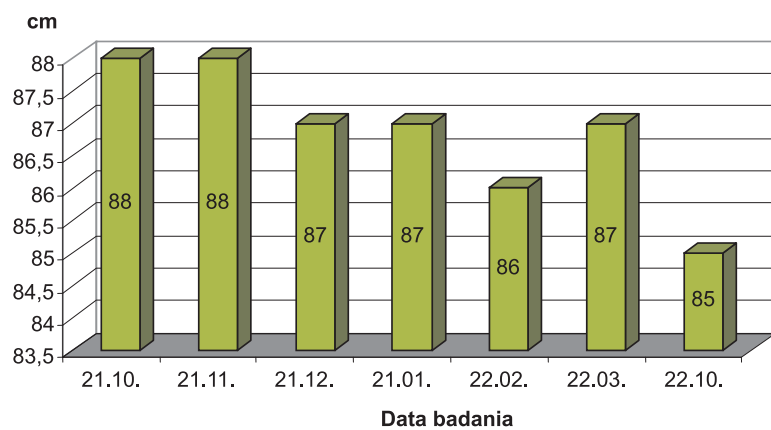
* Ocenione próby Eurofit Special w kolejności wykonania zgodnie z instrukcją (Hutzler, Korsensky, 2010): 1. Przejście po ławeczce gimnastycznej w pozycji wysokiej. 2. Skok w dal z miejsca obunóż. 3. Pchnięcie piłką lekarską 2 kg jednorącz. 4. Bieg na dystansie 25 m ze startu wysokiego. 5. Skłon do przodu w siadzie płaskim. 6. Z leżenia tyłem o nogach ugiętych skłony tułowia w przód.



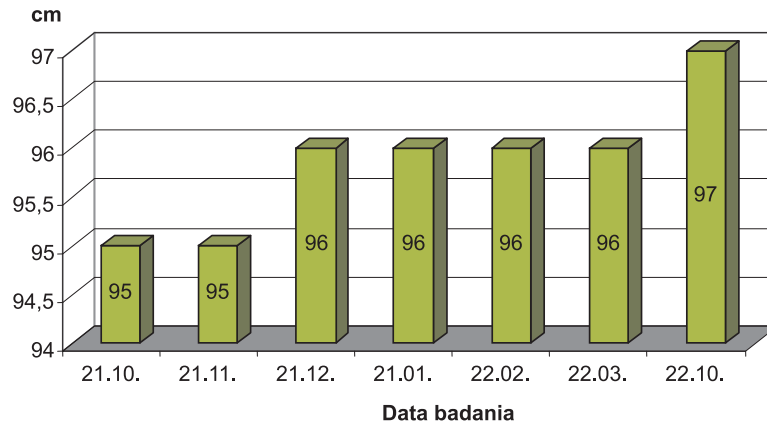
Wykres 1. Zmienność masy ciała w kolejnych miesiącach eksperymentu



Wykres 2. Zmienność obwodu bioder w kolejnych miesiącach eksperymentu



Wykres 3. Zmienność obwodu talii w kolejnych miesiącach eksperymentu



Wykres 4. Zmienność obwodu klatki piersiowej w kolejnych miesiącach eksperymentu

Dyskusja

Wyniki badań wskazują na niski poziom aktywności fizycznej w populacji osób niepełnosprawnych intelektualnie (Hutzler, Korsensky, 2010; Fey, Stanish, Temple, 2008; Pitetti, Yarmer, 2002; Pitetti, Yarmer, Fernhall, 2008). Jin-Ding Lin i in. (2010) stwierdzili, że zaledwie 8% młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną uprawia regularnie ćwiczenia fizyczne. Jednym z czynników uzasadniających podjęcie eksperymentu było wytworzenie motywacji i potrzeby ruchu. Jak potwierdziła obserwacja bezpośrednia, sześciomiesięczna stymulacja ukierunkowana była skuteczna w osiągnięciu tego celu. Zbigniew O. w kolejnych sześciu miesiącach obserwacji po zakończeniu stymulacji wyraźnie zmienił swoje przyzwyczajenia i wolny czas częściej spędzał aktywnie.

Osoby niepełnosprawne intelektualnie w wieku 25–34 lat cechuje aktywność ruchowa na poziomie 75-latków ogółu populacji. Jest to niepokojące, gdyż 85% osób z niepełnosprawnością intelektualną nie wykazuje zaburzeń fizycznych, a zatem są one w pełni mobilne (Stancliffe i in., 2011). Heidi I. Stanish i Christopher C. Draheim (2005) stwierdzili, że zaledwie 17% dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną spełnia minimalne wymagania zawarte w wytycznych WHO w odniesieniu do aktywności fizycznej w promocji zdrowia – 30 minut ciągłego umiarkowanego wysiłku dziennie (*World Health...* 2003). Większość tych osób na wysiłek ciągle umiarkowany nie poświęca więcej niż 10 minut dziennie. Najczęściej wykonują one prace domowe, prace w ogródku, chodzą na spacer. Takie wyniki nie korespondują z wymiernym efektem przeprowadzonego eksperymentu – samodzielne podejmowanie aktywności ruchowej przez Zbigniewa O. w czasie dłuższym (40–60 minut).

Spacer, chodzenie są najpopularniejszą formą aktywności ruchowej wśród osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, jednak ich częstość i inten-

sywność wysiłku jest niska i niewystarczająca dla promocji zdrowia (Temple, Anderson, Walkley, 2000; Temple, Walkley, 2003). W tym kontekście wydaje się, że podjęcie stymulacji ukierunkowanej, w której aktywność ruchowa nie ogranicza się tylko do spaceru, lecz stanowi atrakcyjną formę w postaci gier i zabaw, jest właściwym sposobem na uzyskanie wyższej motywacji osoby niepełnosprawnej do podejmowania aktywności fizycznej o umiarkowanej intensywności. Efekt taki osiągnięto i potwierdzono badaniami własnymi.

Nieliczne badania wykazały korzystny wpływ treningu fizycznego na poziom sprawności fizycznej i zdrowie osób niepełnosprawnych intelektualnie. Sami M. Elmahgoub i in. (2009) badali wpływ wysiłku fizycznego na sprawność fizyczną, wskaźniki budowy ciała i profil lipidowy otyłych nastolatków z niepełnosprawnością intelektualną. Podobnie o skuteczności treningu fizycznego w odniesieniu do osób z zespołem Downa pisali: James H. Rimmer i in. (2004), Goncalo V. Mendonca i Fernando D. Pereira (2009), Sarah J. Moss (2009). Wszyscy wymienieni badacze wskazywali na korzystne zmiany w składzie ciała – zmniejszeniu uległa masa tłuszczu, natomiast beztłuszczowa masa ciała wzrosła. Zaprezentowane wyniki badań własnych korespondują z przedstawionymi wynikami tych badaczy, potwierdzając skuteczność programu interwencyjnego w odniesieniu do niepełnosprawnego intelektualnie w stopniu znacznym Zbigniewa O. W czasie trwania sześciomiesięcznego programu poprawiła się jego sprawność fizyczna oraz uległy korzystnym zmianom parametry somatyczne (masa ciała, obwód talii, obwód bioder). Można suponować, że działania te miały istotny wydzźwięk zdrowotny. Eksperyment potwierdził celowość podejmowania działań stymulacji ukierunkowanej w wieku stabilizacji ontogenetycznej wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym, choć badania Chia-Ling Wu i in. wskazują, iż największe korzystne efekty odnotowuje się wśród osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną.

Badacze stosujący stymulację ukierunkowaną konkludują, że należy tworzyć długoterminowe programy promocji zdrowia, a nie tylko podejmować sporadyczne działania w tym zakresie. W prezentowanych badaniach własnych szczególnie ważne jest to, iż Zbigniew O. to osoba z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym, co niewątpliwie w kontekście uzyskanych wyników ma istotne znaczenie. Zbigniew O., który przez cały okres edukacji szkolnej przejawiał zdecydowaną niechęć do ruchu i czas wolny spędzał wyłącznie w sposób bierny, po sześciomiesięcznej stymulacji zaczął wykazywać duże zainteresowanie aktywnością ruchową i sam dążył do czynnego spędzania czasu wolnego w kolejnych sześciu miesiącach obserwacji. Przypuszcza się, że na taką zmianę zachowań wpłynął dobór treści programu, zgodny z zainteresowaniami badanego.

Na konieczność kompleksowych działań w zakresie promocji zdrowia osób z niepełnosprawnością intelektualną zwraca uwagę Tamar Heller i in. (2011). W programach edukacyjnych uwzględniać należy zarówno promowanie aktywności fizycznej, jak i zdrowej diety. Zachowania zdrowotne i styl życia mogą ulegać zmianom przez całe życie jednostki, jednak największe efekty zmian odnotowuje się u osób w wieku szkolnym (tamże). Jak udowodnił przeprowadzo-

ny eksperyment, również w wieku dorosłym można wywołać zmiany o utrwalonym charakterze, co wykazała obserwacja kolejnych 6 miesięcy po zakończonej stymulacji ukierunkowanej. Programy edukacyjne powinny obejmować przede wszystkim działania na rzecz propagowania aktywności fizycznej oraz zdrowej diety (Mann i in., 2006; Barr, Shields, 2011).

Edukację należy prowadzić również wśród pedagogów, wychowawców, pracowników medycznych, wszystkich, którzy pracują z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Ich wiedza o specjalnych potrzebach zdrowotnych tej grupy osób jest często niewystarczająca (Pułtorak, Wojnarowska, Murzyńska, 1996).

Wnioski

1. Ukierunkowana stymulacja w formie gier i zabaw ruchowych wpłynęła korzystnie na poziom sprawności fizycznej i cechy somatyczne istotne dla zdrowia niepełnosprawnego intelektualnie w stopniu znacznym Zbigniewa O.
2. Czynniki motywacyjny był jednym z istotniejszych efektów w procesie kształtowania sprawności fizycznej Zbigniewa O.
3. Przeprowadzony eksperyment potwierdza konieczność tworzenia i wprowadzania indywidualnych programów promujących prozdrowotne zachowania w populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Bibliografia

- Barr, M., Shields, N. (2011). Identifying the barriers and facilitators to participation in physical activity for children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 5(11), 1020–1033.
- Center, J.R., Beange, H., McElduff, A. (1998). People with mental retardation have an increased prevalence of osteoporosis: A population study. *American Journal of Mental Retardation*, 103, 19–28.
- Center, J.R., McElduff, A., Beange, H. (1994). Osteoporosis in groups with intellectual disability. *Australian and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 19, 251–258.
- Draheim, C. (2006). Cardiovascular disease prevalence and risk factors of persons with mental retardation. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12, 3–12.
- Draheim, C.C., McCubbin, J.A., Williams, D.P. (2002). Differences in cardiovascular disease risk between non-diabetic adults with Down syndrome and mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 107, 201–211.
- Elmahgoub, S.M., Lambert, S., Stegen, S., Van Laethem, C., Cambier, D., Calders, P. (2009). The influence of combined exercise training on indices of obesity, physical fitness and lipid profile in overweight and obese adolescents with mental retardation. *Eur. J. Pediatr.*, 168(11), 1327–1333.
- Fernhall, B., Pitetti, K.H. (2001). Limitations to physical work capacity in individuals with mental retardation. *Journal of Clinical Exercise Physiology*, 3, 176–185.
- Fey, G.C., Stanish, H.I., Temple, V.A. (2008). Physical activity of youth with intellectual disability: review and research agenda. Adapted. *Physical Activity Quarterly*, 25(2), 95–117.

- George, V.A., Shacter, S.D., Johnson, P.M. (2011). BMI and attitudes and beliefs about physical activity and parents of adolescents with intellectual disabilities. *Journal Intellectual Disability*, 55(11), 1054–1063.
- Graham, A., Reid, G. (2000). Physical fitness of adults with an intellectual disability: A 13-year follow-up study. *Res Q Exerc Sport.*, 71, 152–161.
- Heller, T., McCubbin, J.A., Drum, C., Peterson, J. (2011). Physical activity and nutrition health promotion interventions: what is working for people with intellectual disabilities? *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 49(1), 26–36.
- Hutzler, Y., Korsensky, O. (2010). Motivational correlates of physical activity in persons with an intellectual disability: a systematic literature review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(9), 767–786.
- Janicki, M.P., Davidson, P.W., Henderson, C.M., McCallion, P., Taets, J.D., Force, L.T. (2002). Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 287–298.
- Lin, J.D., Lin, P.Y., Lin, L.P., Chang, Y.Y., Wu, S.R., Wu, J.L. (2010). Physical activity and its determinants among adolescents with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31(1), 263–269.
- Mann, J., Zhou, H., McDermott, S., Poston, M.B. (2006). Healthy behavior change of adults with mental retardation: attendance in health promotion program. *American Journal Mental Retardation*, 111(1), 62–73.
- Mendonca, G.V., Pereira, F.D. (2009). Influence of long-term exercise training on submaximal and peak aerobic capacity and locomotor economy in adult males with Down's syndrome. *Medical Science Monitor*, 15(2), 33–39.
- Moss, S.J. (2009). Changes in coronary heart disease risk profile of adults with intellectual disabilities following a physical activity intervention. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(8), 735–744.
- Pitetti, K.H., Yarmer, D.A. (2002). Lower body strength of children and adolescents with and without mental retardation: A comparison. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 19, 68–81.
- Pitetti, K.H., Yarmer, D.A., Fernhall, B. (2001). Cardiovascular fitness and body composition of youth with and without mental retardation. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 18, 127–141.
- Pułtorak, M., Wojnarowska, B., Murzyńska, I. (1996). Zachowania zdrowotne i postrzeganie własnego zdrowia przez młodzież szkolną w Polsce. *Lider*, 3, 5–8.
- Rimmer, J.H., Braddock, D., Marks, B. (1995). Health characteristics and behaviors of adults with mental retardation residing in three living arrangements. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 489–499.
- Rimmer, J.H., Heller, T., Wang, E., Valerio, I. (2004). Improvements in physical fitness in adults with Down syndrome. *American Journal Mental of Retardation*, 109(2), 165–74.
- Rimmer, J.H., Yamaki, K. (2006). Obesity and intellectual disability. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12, 22–27.
- Skowroński, W. (2007). Eurofit Specjalny: test sprawności motorycznej dla osób z upośledzeniem umysłowym: instrukcja przeprowadzenia testu, karta badań i rozkłady wyników w skali procentowej, w odniesieniu do płci, wieku i stopnia. Warszawa: AWF.
- Stancliffe, R.J., Lakin, K.C., Larson, S., Engler, J., Bershady, J., Taub, S., Fortune, J., Ticha, R. (2011). Overweight and obesity among adults with intellectual disabilities who use intellectual disability/developmental disability services in 20 U.S. States. *Am J Intellect Dev Disabil.* 116(6), 401–418.
- Stanish, H.I., Draheim, C.C. (2005). Assessment of walking activity using a pedometer and survey in adults with mental retardation. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 22, 136–145.

- Sutherland, G., Couch, M.A., Iacono, T. (2002). Health issues for adults with developmental disability. *Research in Developmental Disabilities, 23*, 422–445.
- Temple, V.A., Anderson, C., Walkley, J.W. (2000). Physical activity levels of individuals living in a group home. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 25*, 327–341.
- Temple, V.A., Walkley, J.W. (2003). Physical activity of adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 28*, 323–334.
- Wallen, E.F., Mullersdorf, M., Christensson, K., Malm, G., Ekblom, O., Marcus, C. (2009). High prevalence of cardio-metabolic risk factors among adolescents with intellectual disability. *Acta Paediatrica, 98*(5), 853–859.
- World Health Organization. *WHO global strategy on diet, physical activity and health* (2003). Geneva.
- Wu, C.L., Lin, J.D., Hu, J., Yen, C.F., Yen, Y.L., Wu, P.H. (2010). The effectiveness of healthy physical fitness programs on people with intellectual disabilities living in a disability institution: six-month short-term effect. *Research in Developmental Disabilities, 3*, 713–721.

OCHRONA DOBRA DZIECKA I REALIZACJA JEGO PRAWA DO WYCHOWANIA SIĘ W RODZINIE A ORGANIZACJA PIECZY ZASTĘPCZEJ

Zasada dobra dziecka

Rodzina, a w jej ramach dzieci jako pełnoprawni obywatele, stanowi najwyższą wartość i jest w sposób szczególny chroniona zarówno na gruncie prawa międzynarodowego, jak również w ramach porządków prawnych poszczególnych państw. Przejawem tej ochrony jest przyjęcie zasady dobra dziecka i równych praw dzieci bez względu na ich pochodzenie małżeńskie lub pozamałżeńskie jako naczelnej zasady stosowania prawa. Określenie „dobra dziecka” pojawia się w preambule *Konwencji o prawach dziecka* (Dz. U. 1991, nr 120, poz. 526) w kontekście umieszczania małoletnich w pieczy zastępczej oraz orzekania adopcji w wymiarze krajowym i międzynarodowym.

Chociaż zasada dobra dziecka ma w ustawodawstwie formę klauzuli generalnej, wydaje się, że powinna być rozumiana dosyć jednoznacznie jako wszelkie działania bądź zaniechania, dzięki którym małoletni ma zapewnione najlepsze i najwłaściwsze ze względu na indywidualną sytuację warunki opieki i wychowania umożliwiające mu w przyszłości godne życie i stwarzające warunki do rozwoju i samorealizacji.

W polskiej ustawie zasadniczej (Dz. U. 1997, nr 78, poz. 483) nie używa się wprost pojęcia „dobra dziecka”, ale poprzez regulację art. 72 eksponuje się tę zasadę tworząc ją „przewodnią dyrektywą treści unormowań prawa rodzinnego i opiekuńczego i tkwiącą u podstaw konkretnych rozwiązań zawartych w tym prawie” (Pietrzykowski, 2015). Ustawodawca rzeczywiście stosunkowo często używa w przepisach kodeksu rodzinnego i opiekuńczego (Dz. U. 2015, poz. 2082) zwrotu „dobra dziecka”:

- w art. 56 §2 k.r.o. naruszenie zasady „dobra dziecka” stanowi negatywną przesłankę rozwodową;
- w art. 58 §1 i 2 k.r.o. jest przesłanką rozstrzygnięcia o władzy rodzicielskiej w wyroku rozwodowym;
- w art. 61¹ §2 k.r.o. stanowi negatywną przesłankę separacyjną,
- w art. 93 §2 k.r.o. umożliwia ingerencję sądu w sprawowanie władzy rodzicielskiej;
- w art. 107 §1 i 2 k.r.o. jest przesłanką określającą sposób wykonywania władzy rodzicielskiej przez rodziców żyjących w rozłączeniu;

- w art. 109 §1 k.r.o. jej naruszenie stanowi przesłankę wydania przez sąd zarządzeń ograniczających władzę rodzicielską;
- w art. 112³ k.r.o. wyznacza zasadę subsydiarności pieczy zastępczej;
- w art. 112⁵ §2 k.r.o. jest przesłanką umożliwiającą czasowe sprawowanie pieczy zastępczej nad dzieckiem osobom niespełniającym warunku niezbędnych szkoleń określonych w ustawie o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej;
- w art. 112⁸ k.r.o. jest przesłanką umożliwiającą fakultatywne rozdzielenie rodzeństwa w ramach pieczy zastępczej;
- w art. 113¹ k.r.o. stanowi podstawową zasadę określania kontaktów rodziców z dzieckiem;
- w art. 113² k.r.o. jest przesłanką ograniczenia przez sąd kontaktów rodziców z dzieckiem;
- w art. 113³ k.r.o. stanowi przesłankę orzeczenia zakazu kontaktów rodziców z dzieckiem;
- w art. 113⁵ k.r.o. stanowi przesłankę zmiany przez sąd rozstrzygnięcia w sprawie kontaktów rodziców z dzieckiem;
- w art. 118 §3 k.r.o. uzasadnia rezygnację z wysłuchania małoletniego na okoliczność odebrania od niego zgody na przysposobienie;
- w art. 119 §2 k.r.o. umożliwia orzeczenie przysposobienia mimo braku zgody rodziców dziecka, którzy mają ograniczoną zdolność do czynności prawnych;
- w art. 120 k.r.o. umożliwia orzeczenie przysposobienia mimo braku zgody opiekuna prawnego dziecka;
- w art. 125 §1 k.r.o. stanowi negatywną przesłankę rozwiązania stosunku przysposobienia;
- w art. 149 §1 k.r.o. jest podstawową zasadą przy wyborze opiekuna prawnego dla małoletniego niepodlegającego władzy rodzicielskiej;
- w art. 154 k.r.o. stanowi wyznacznik wykonywania obowiązków przez opiekuna prawnego;
- w art. 169 §2 k.r.o. stanowi przesłankę zwolnienia opiekuna ze sprawowania opieki;
- w art. 176 k.r.o. jest podstawą do wskazań preferencyjnych ustanawiania opiekuna prawnego dla osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie.

Mimo częstego używania zwrotu „dobro dziecka” w konstrukcji przepisów kodeksu rodzinnego i opiekuńczego nie został on wyjaśniony przez ustawodawcę. Tym samym stanowi zwrot niedookreślony o szczególnej doniosłości jako klauzula generalna. Chociaż, jak słusznie zauważa Wanda Stojanowska (2000, s. 55), „ma ona charakter klauzuli generalnej mniejszego zasięgu, mieszczącej się w ramach innej, obejmującej szerszy zakres, jaką jest klauzula zasad współżycia społecznego”. Brak ustawowej definicji „dobra dziecka” wynika z dwóch powodów. Pierwszym powodem jest niecelowość tworzenia precyzyjnej definicji, która w wyniku ewolucji norm społecznych oraz wprowadzania nowych trendów w ramach opieki i wychowania traciłaby na aktualności. Po drugie, mając na uwadze wielość i różnorodność sytuacji, w jakich mogą znajdować się małoletni, trudno byłoby stworzyć jedną uniwersalną definicję, która byłaby w stanie uwzględnić je wszystkie. Mając to na uwadze ustawodawca pozostawił organom

stosującym prawo ocenę, czy sytuacja, w jakiej znajduje się konkretny małoletni, jest zgodna z jego dobrem. Sędziemu orzekającemu w sprawach dotyczących małoletniego przysługuje pewien luz w ramach interpretacji przepisów prawa, który pozwala mu korzystać z różnego rodzaju norm i zasad pozaprawnych. Pozostawienie organom stosującym prawo swobodnej oceny w ramach klauzul generalnych obarczone jest jednak pewnym ryzykiem. Leszek Leszczyński i Grzegorz Maroń (2013, s. 86–87) wymieniają przykłady tego ryzyka:

1. Żadna ocena społeczna dotycząca zasad, norm i wartości nie jest nigdy jednolita.
2. Duże znaczenie w interpretacji treści klauzuli generalnej ma osoba sędziego, który jest co prawda zobowiązany do bezstronnego ustalenia pozaprawnej wartości, jednak w rzeczywistości duże znaczenie przy interpretacji treści klauzul generalnych mają jego osobiste przekonania czy intuicja.

Niemniej jednak autorzy podkreślają, że „klauzula generalna nie daje sędziemu legitymacji do arbitralnych, abstrahujących od społecznego poczucia stosowności ocen. W ramach sądowego stosowania prawa sędzia musi liczyć się z możliwością instancyjnej weryfikacji prawidłowości rezultatów przeprowadzonej przez niego wykładni kryterium pozaprawnego i ustalonych następnie skutków prawnych dla rozstrzyganego przypadku” (tamże, s. 88).

W celu właściwej interpretacji klauzuli dobra dziecka sędziowie posilkowali się mogą licznym orzecznictwem oraz definicjami doktrynalnymi tego pojęcia. W literaturze prawniczej kilkakrotnie podejmowano bowiem próby zdefiniowania pojęcia „dobra dziecka”. Jako pierwszy definicję dobra dziecka stworzył Stanisław Kołodziejcki (1965, s. 30). Według niego pojęcie to oznacza „zespół wartości, zarówno duchowych, jak i materialnych, jakie konieczne są do prawidłowego: a) rozwoju fizycznego dziecka, b) rozwoju duchowego dziecka, i to w jego aspekcie zarówno intelektualnym, jak i moralnym, c) należytego przygotowania go do pracy dla dobra społeczeństwa”. Nieco szerzej zdefiniował to pojęcie Julian Marciniak (1975, s. 19), twierdząc, że „przez pojęcie «dobra dziecka» rozumieć należy przede wszystkim jego interesy osobiste, a więc troskę o jego rozwój fizyczny i duchowy oraz należyte przygotowanie do pracy odpowiednio do jego uzdolnień i zgodnie z interesem społecznym, jak również interesy majątkowe małoletniego, przejawiające się w prawidłowym zarządzaniu jego majątkiem, właściwym przeznaczeniu płynących z niego dochodów oraz pozostawieniem w miarę możliwości nienaruszonej substancji tego majątku”. Jednak najbardziej uniwersalną definicję tego pojęcia stworzyła W. Stojanowska (1979, s. 27). Autorka stosując wykładnię systemową ustaliła, że „termin «dobra dziecka» w rozumieniu przepisów prawa rodzinnego oznacza kompleks wartości o charakterze niematerialnym i materialnym niezbędnych do zapewnienia prawidłowego rozwoju fizycznego i duchowego dziecka oraz do należytego przygotowania go do pracy odpowiednio do jego uzdolnień, przy czym wartości te są zdeterminowane przez wiele różnorodnych czynników, których struktura zależy od treści stosowanej normy prawnej i konkretnej, aktualnie istniejącej sytuacji dziecka, zakładając zbieżność tak pojętego dobra dziecka z interesem społecznym”. Należy zwrócić uwagę na użyte w definicji stosunkowo ogólne i wartościujące elementy, co podkreśla Zbigniew Radwański (1981, s. 18), oceniając krytycznie tę definicję.

Trzeba pamiętać, że podejmowanie prób zdefiniowania klauzul generalnych nie ma na celu jednoznacznego określania danego pojęcia (gdyby było ono zasadne, pożądana byłaby definicja legalna), lecz wsparcie organów stosujących prawo we właściwej ich interpretacji.

W ramach polskiego systemu prawa zasada dobra dziecka, z oczywistych względów, jest najbardziej eksponowana na gruncie prawa rodzinnego i opiekuńczego. Niemniej jednak powinna ona być stosowana przy realizacji wszystkich przepisów, zarówno prawa materialnego, jak i formalnego, dotyczących małoletnich oraz funkcjonowania rodziny.

Zasada dobra dziecka jest obecnie naczelną zasadą w zakresie tworzenia prawa i jego stosowania. Jej urzeczywistnieniem na gruncie prawa międzynarodowego stało się uchwalenie w 1989 r. *Konwencji o prawach dziecka*. Przyznanie małoletnim katalogu praw i wolności stanowi przejaw dbałości o ochronę ich dobra na płaszczyźnie międzynarodowej.

Implementacja międzynarodowych rozwiązań w zakresie ochrony praw dziecka do polskiego systemu prawa widoczna jest zarówno w ustawie zasadniczej, jak i aktach prawnych niższego rzędu. Artykuł 72 *Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej* stanowi, że:

- „1. Rzeczpospolita Polska zapewnia ochronę praw dziecka. Każdy ma prawo żądać od organów władzy publicznej ochrony dziecka przed przemocą, okrucieństwem, wyzyskiem i demoralizacją.
2. Dziecko pozbawione opieki rodzicielskiej ma prawo do opieki i pomocy władz publicznych.
3. W toku ustalania praw dziecka organy władzy publicznej oraz osoby odpowiedzialne za dziecko są obowiązane do wysłuchania i w miarę możliwości uwzględnienia zdania dziecka.
4. Ustawa określa kompetencje i sposób powoływania Rzecznika Praw Dziecka”.

Poprzez tę regulację ustawodawca zobowiązał wszystkie polskie instytucje do praktycznej realizacji praw dziecka, a tym samym do podejmowania działań wyłącznie w jego najlepszym interesie. Wyeksponował również podmiotowość małoletniego, zobowiązując organy władzy publicznej oraz osoby odpowiedzialne za dziecko do wysłuchania go i uwzględnienia jego zdania, gdy tylko jest to możliwe. Sprawowanie kontroli nad prawidłowością realizacji praw dziecka oraz działań zgodnych z zasadą dobra dziecka powierzone zostało Rzecznikowi Praw Dziecka. Artykuł 1 ust. 2 ustawy o Rzeczniku Praw Dziecka (Dz. U. 2015, poz. 2086) stanowi, że organ ten „stoi na straży praw dziecka określonych w Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej, Konwencji o prawach dziecka i innych przepisach prawa, z poszanowaniem odpowiedzialności, praw i obowiązków rodziców”. Ustęp 3 niniejszego artykułu eksponuje natomiast zasadę ochrony dobra dziecka jako podstawę do wykonywania swoich uprawnień przez Rzecznika Praw Dziecka.

Prawo dziecka do wychowania się w rodzinie jako prawo fundamentalne

Jednym z fundamentalnych praw dziecka wyrażających dbałość o jego dobro jest prawo do wychowania się w rodzinie. Z punktu widzenia pedagogicz-

nego i psychologicznego rodzina stanowi najlepsze środowisko wychowawcze. Według Aliny M. Basak (2011, s. 101) „w rodzinie zachodzi proces socjalizacji dziecka, dzięki któremu wzrasta ono na dorosłego człowieka, osobę wynoszącą pewien bagaż doświadczeń i przygotowaną do uczestnictwa w życiu społecznym zgodnie z przyjętymi przez niego normami społecznymi i moralnymi”. Podkreślając znaczenie rodziny w procesie wychowania i rozwoju dziecka, autorka zwraca uwagę na jeszcze jeden bardzo istotny aspekt, jakim jest jej ciągłość. „Świadomość ciągłości istnienia domu rodzinnego ma dla rozwoju dziecka nieocenione znaczenie. Sprawia ona, że rodzina może zaspokoić liczne potrzeby psychiczne dziecka, np. potrzebę bezpieczeństwa, przynależności, aprobaty, więzi emocjonalnej” (tamże, s. 103). Danuta Opozda (2007, s. 52) zwraca z kolei uwagę na znaczenie rodziny w procesie kształtowania się tożsamości dziecka. Środowisko rodzinne ma największe znaczenie w pierwszych latach życia dziecka, kiedy stanowi czynnik stymulujący proces formowania się jego tożsamości. Jest on podstawą do dalszych zmian w zakresie tożsamości człowieka, zarówno indywidualnej, jak i społecznej.

Wieloaspektowość znaczenia środowiska rodzinnego dla prawidłowego rozwoju dziecka znalazła swoje odzwierciedlenie w najważniejszym z punktu widzenia ochrony praw dziecka akcie prawa międzynarodowego, jakim jest *Konwencja o prawach dziecka*, nazywana również światową konstytucją praw dziecka. Już w preambule niniejszego dokumentu podkreślone zostało znaczenie rodziny jako pierwotnego i naturalnego środowiska wychowawczego. Wyrażono także przekonanie, że „dziecko dla pełnego i harmonijnego rozwoju swojej osobowości powinno wychowywać się w środowisku rodzinnym, w atmosferze szczęścia, miłości i zrozumienia”. Tę samą zasadę wyrażono w zasadniczej części konwencji. Prawo dziecka do wychowania się w rodzinie unormowane zostało bowiem w art. 9. Przepis ten zobowiązuje Państwa – Strony tego aktu prawa międzynarodowego do podjęcia wszelkich działań zapobiegających oddzieleniu dzieci od rodziców wbrew ich woli. Sytuacje takie mogą zaistnieć jedynie w przypadkach, „gdy kompetentne władze, podlegające nadzorowi sądowemu, zdecydują zgodnie z obowiązującym prawem oraz stosowanym postępowaniem, że takie oddzielenie jest konieczne ze względu na najlepiej pojęte interesy dziecka. Taka decyzja może być konieczna szczególnie w przypadkach nadużyć lub zaniedbań ze strony rodziców, gdy każde z rodziców mieszka oddzielnie, a należy podjąć decyzję odnośnie do miejsca pobytu lub zamieszkania dziecka”. Nawet jednak w sytuacjach odseparowania dziecka od rodziców z powyższych przyczyn Państwa – Strony zobowiązane są uszanować jego prawo do utrzymywania regularnych osobistych kontaktów z obojgiem rodziców, chyba że byłyby one sprzeczne z najlepiej pojętym interesem dziecka (art. 9 ust. 3). Wszyscy członkowie rodziny mają zagwarantowane prawo do otrzymania istotnych informacji dotyczących miejsca pobytu odseparowanych z przyczyn prawnych przez Państwo – Stronę członków rodziny (art. 9 ust. 4).

W ramach praktycznej realizacji praw dziecka „sprawą nadrzędną każdego państwa powinno być stosowanie odpowiednich środków w celu umożliwienia dziecku pozostania pod opieką jego naturalnej rodziny” (Wójcicka, 2014,

s. 25). Rzeczpospolita Polska, będąca stroną Konwencji o Prawach Dziecka od 1991 r. (Dz. U. 1991, Nr 20, poz. 527), realizuje w ramach wewnętrznego porządku prawnego prawo dziecka do wychowania się w rodzinie. Regulacje w tym zakresie zawiera przede wszystkim *Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej*. Artykuł 48 ustawy zasadniczej stanowi, że „rodzice mają prawo do wychowania dzieci zgodnie z własnymi przekonaniem. Wychowanie to powinno uwzględniać stopień dojrzałości dziecka, a także wolność jego sumienia i wyznania oraz jego przekonania. Ograniczenie lub pozbawienie praw rodzicielskich może nastąpić tylko w przypadkach określonych w ustawie i tylko na podstawie prawomocnego orzeczenia sądu”. W przypadku zaś, gdy dziecko z jakiegokolwiek względu jest pozbawione opieki rodzicielskiej, *Konstytucja* w art. 72 ust. 2 gwarantuje mu opiekę i pomoc władz publicznych. Wyeksponowanie oraz praktyczna realizacja prawa dziecka do wychowania się w środowisku rodzinnym widoczna jest także w regulacjach ustaw zwykłych, przede wszystkim w ustawie kodeks rodzinny i opiekuńczy (Dz. U. 2015, poz. 2082) oraz ustawie o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (Dz. U. 2016, poz. 575). Na gruncie kodeksu rodzinnego i opiekuńczego prawo dziecka do wychowania się w rodzinie gwarantują przede wszystkim regulacje w zakresie władzy rodzicielskiej. Prawo opieki, wychowania i reprezentacji dziecka powstaje po stronie naturalnych rodziców (za wyjątkiem rodziców małoletnich i ubezwłasnowolnionych) *ex lege* z chwilą urodzenia się dziecka i jest przez nich realizowane w sposób autonomiczny do momentu uzyskania przez nie pełnoletniości. Jednocześnie ustawodawca zobowiązuje rodziców, by realizowali tę instytucję prawną tak, jak tego wymaga dobro dziecka i interes społeczny (art. 95 §3).

Prawo do ingerencji w sprawowanie władzy rodzicielskiej przysługuje wyłącznie sądowi w sytuacji zagrożenia dobra dziecka. Sąd może, w zależności od zaistniałych przesłanek, ograniczyć, zawiesić lub pozbawić rodziców władzy rodzicielskiej. Wydając orzeczenie o zastosowaniu którejkolwiek z tych instytucji, należy mieć na względzie prawo dziecka do wychowania się w rodzinie. Dlatego też stosując każdą z form ingerencji w sprawowanie władzy rodzicielskiej powinno się jednocześnie zagwarantować pomoc i wsparcie całej rodzinie ukierunkowane na wyjście z kryzysu uniemożliwiającego jej właściwe funkcjonowanie. Ograniczając władzę rodzicielską na podstawie art. 109 k.r.o., sąd wydaje odpowiednie zarządzenia, których celem jest nabycie przez rodziców umiejętności opiekuńczo-wychowawczych. Katalog tych zarządzeń jest otwarty, o czym świadczy użycie w art. 109 §2 k.r.o. zwrot „w szczególności”. Jednakże te, które zostały wymienione przez ustawodawcę, ułożone są hierarchicznie (od najbardziej łagodnych do rozwiązania ostatecznego, jakim jest odebranie dziecka z rodziny i umieszczenie w pieczy zastępczej). Praktyczna realizacja prawa dziecka do wychowania się w rodzinie polega bowiem na tym, że w sytuacji, gdy władza rodzicielska nie jest przez rodziców wykonywana zgodnie z dobrem dziecka, należy w pierwszej kolejności udzielić rodzinie wsparcia w jej środowisku, by z jednej strony uchronić małoletniego przed eskalacją niewłaściwych zachowań względem niego, z drugiej zaś – umożliwić mu pozostanie w rodzinie. Zdaniem Sądu Najwyższego „wynikająca z art. 109 §1 KRO dyrektywa profilaktycznego działania sądu nakazuje podjęcie ingerencji w sferę władzy rodzicielskiej już

w razie zagrożenia dobra dziecka, by zapobiec ujemnym skutkom niewłaściwego lub nieudolnego jej sprawowania”¹.

Oddzielenie dziecka od rodziców i umieszczenie go w instytucji pieczy zastępczej powinno być rozwiązaniem ostatecznym. Zasady umieszczania małoletnich w pieczy zastępczej uregulowane zostały w art. 112³ §1 k.r.o., który stanowi, że umieszczenie dziecka w pieczy zastępczej może nastąpić jedynie wówczas, gdy uprzednio stosowane inne środki przewidziane w art. 109 §2 pkt 1–4 oraz formy pomocy rodzicom dziecka, o których mowa w przepisach o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej, nie doprowadziły do usunięcia stanu zagrożenia dobra dziecka, chyba że konieczność niezwłocznego zapewnienia dziecku pieczy zastępczej wynika z poważnego zagrożenia dobra dziecka, w szczególności zagrożenia jego życia lub zdrowia. Niedopuszczalne jest, co podkreśla ustawodawca w art. 112³ §2 k.r.o., umieszczanie dziecka w pieczy zastępczej wyłącznie z powodu ubóstwa. Hierarchiczny układ rodzajów zarządzeń zawarty w art. 109 §2 k.r.o. nie stanowi jednakże przeszkody do zastosowania w uzasadnionych dobru dziecka wypadkach jako pierwotnego rozwiązania umieszczenia go w pieczy zastępczej. Zdaniem Sądu Najwyższego „uznane przez sąd orzekający za realne zagrożenie dobra dziecka wywołane przez rodzica, może uzasadniać pozbawienie go władzy rodzicielskiej bez stosowania środków przewidzianych w art. 109 §2 k.r.o.”². W tych bowiem przypadkach należy, ze względu na dobro dziecka, przynajmniej czasowo „zastąpić” instytucję władzy rodzicielskiej instytucją opieki prawnej. Orzeczenie przez sąd zawieszenia albo pozbawienia władzy rodzicielskiej nie zamyka dziecku i rodzicom drogi do wspólnej egzystencji w przyszłości. Zgodnie bowiem z art. 110 §2 k.r.o. zawieszenie władzy rodzicielskiej będzie uchylone, jeżeli zniknie jego przyczyna, np. rodzic powróci z długotrwałego wyjazdu zagranicznego, który był podstawą do zawieszenia władzy rodzicielskiej. Nawet stosując najsurowszą formę ingerencji w sprawowanie władzy rodzicielskiej w postaci pozbawienia władzy rodzicielskiej, sąd ma możliwość jej przywrócenia na podstawie art. 111 §2 k.r.o. Przepis ten stanowi, że w razie ustania przyczyny, która była podstawą do pozbawienia władzy rodzicielskiej, sąd opiekuńczy może władzę rodzicielską przywrócić. O poszanowaniu przez polskiego ustawodawcę prawa dziecka do wychowania się w rodzinie świadczy również fakt przyznania rodzicom, którzy nie mają pełnej zdolności do czynności prawnych, prawa do uczestniczenia w sprawowaniu bieżącej pieczy nad dzieckiem i wychowywania go (art. 96 §2 k.r.o.) oraz utrzymywania z nim kontaktów (art. 113 k.r.o.).

Realizacja prawa dziecka do wychowania się w rodzinie to także regulacje w zakresie instytucji przysposobienia. Dla małoletniego, który z różnych względów nie może wychowywać się w rodzinie naturalnej, najlepszą jej rekompensatą jest rodzina adopcyjna. Jest ona bowiem traktowana przez system prawa jak

¹ Postanowienie Sądu Najwyższego – Izba Cywilna z dnia 13 września 2000 r., II CKN 1141/00. *Legalis*, nr 188114.

² Postanowienie Sądu Najwyższego – Izba Cywilna z dnia 11 stycznia 2000 r., I CKN 1072/99, *Legalis*, nr 46666.

rodzina naturalna. Przez przysposobienie powstaje między przysposabiającym a przysposobionym taki stosunek, jak między rodzicami a dziećmi (art. 121 §1 k.r.o.). Zdaniem Sądu Najwyższego „cel przysposobienia, jakim jest zapewnienie dziecku rodziny zastępczej, nie mógłby być realizowany w sposób prawidłowy bez zapewnienia przysposabiającemu prerogatyw wynikających z władzy rodzicielskiej”³. Mając to na uwadze przysposobienie można uznać za najlepszą formę kompensacji sieroctwa społecznego.

Prawo do wychowania się w rodzinie a organizacja pieczy zastępczej

Uchwalenie ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej w 2011 r. (Dz. U. 2016, poz. 575) stanowi moment przełomowy w polskim systemie prawnym w zakresie organizacji pieczy zastępczej. Wcześniej problematyka ta zawarta była w ustawie o pomocy społecznej (Dz. U. 2016, poz. 930). Zagadnienia związane z pomocą rodzinie oraz organizacją pieczy zastępczej stanowiły materię rozdziału 4 niniejszego aktu prawnego. Mając na uwadze fakt, że rozdział ten zawierał tylko 20 artykułów (od 70 do 90), w ramach których znajdowały się regulacje w zakresie wsparcia rodzin niewydolnych wychowawczo, organizacji pieczy zastępczej oraz pomocy w usamodzielnianiu wychowanków, można stwierdzić, że przepisy te były enigmatyczne i niewystarczające. Pod rządami tej ustawy miały miejsce różnego rodzaju nieprawidłowości zagrażające dobru dziecka. Stwierdzono bowiem:

- „1) wzrost wskaźnika dzieci umieszczonych poza rodziną naturalną;
- 2) koncentracja działań wyłącznie na dziecku, a nie na rodzinie – brak odpowiedniego wsparcia rodziny dziecka, także rodziny zastępczej;
- 3) zbyt uboga oferta pomocy środowiskowej dla rodziny zagrożonej lub będącej w kryzysie;
- 4) brak instrumentów motywujących gminy do działań na rzecz pozostawienia dziecka w lokalnym środowisku rodzinnym;
- 5) nadmierna łatwość umieszczania dziecka poza rodziną i niejednokrotnie zbyt powolne podejmowanie decyzji o dalszych losach dziecka;
- 6) zbyt ograniczony wachlarz dostępnych form pieczy zastępczej, który w praktyce – w zdecydowanej większości przypadków – prowadzi do umieszczenia w placówce opiekuńczo-wychowawczej;
- 7) niedobór odpowiedniej liczby należycie przygotowanych niespokrewnionych z dzieckiem zawodowych rodzin zastępczych;
- 8) pozorność rodzicielstwa zastępczego w odniesieniu do rodzin spokrewnionych z dzieckiem, zwłaszcza w sytuacji, gdy na wysoki udział tego typu rodzin ma wpływ relatywnie wysoka atrakcyjność świadczeń pieniężnych na dziecko powierzone spokrewnionej rodzinie zastępczej w porównaniu do wartości świadczeń rodzinnych kierowanych do rodzin biologicznych (zasiłki rodzinne i dodatki do zasiłków rodzinnych uzależnione od kryterium dochodowego);

³ Postanowienie Sądu Najwyższego – Izba Cywilna z dnia 21 marca 1969 r., III CRN 460/68. *Legalis*, nr 13904.

- 9) dotychczasowe organizowanie i finansowanie polityki społecznej w obszarze opieki nad dzieckiem i rodziną w perspektywie jedynie uzyskania doraźnego efektu, bez mechanizmów strategicznych, które pozwalałyby na ewaluację skutków działań i ocenę skali przewidywanych oszczędności w kolejnych latach”⁴.

Ustawa z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej jest pierwszym w historii polskiego ustawodawstwa aktem prawnym w całości poświęconym problematyce rodzin wychowujących dziecko, organizacji pieczy zastępczej oraz procedurze adopcyjnej w ramach właściwości ośrodków adopcyjnych. Regulacje tego aktu prawnego odzwierciedlają założenia polityki prorodzinnej państwa oraz realizują prawo dziecka do wychowania się w rodzinie. Już sam układ treści tego dokumentu wskazuje, że pierwotnym celem jest wsparcie rodziny mającej trudności w realizacji funkcji opiekuńczo-wychowawczej oraz małoletniego, którego dobro jest zagrożone, aby mógł on pozostać w dotychczasowym środowisku. W tym celu zmodyfikowano dotychczasowe instytucje oraz powołano do życia nowe. Jedną z form pomocy rodzinie niewydolnej wychowawczo jest objęcie jej wsparciem asystenta rodziny. Jest to nowa instytucja w ramach pomocy społecznej, rzetelnie przygotowana do pracy wyłącznie na tej płaszczyźnie. W celu zagwarantowania kompetencji i profesjonalizmu przy realizacji zadań ustawodawca wyznaczył warunki, jakie musi spełniać osoba wykonująca tę funkcję⁵, oraz zobowiązał ją do systematycznego podnoszenia swoich kwalifikacji w zakresie pracy z dziećmi i rodziną (art. 12 ust. 2). Bardzo istotne z punktu widzenia skuteczności pracy asystenta rodziny jest odformalizowanie tej funkcji przede wszystkim poprzez konieczność prowadzenia pracy z rodziną w miejscu jej zamieszkania albo w miejscu wskazanym przez rodzinę (art. 14) oraz opracowywanie i realizacja planu pomocy we współpracy z członkami rodziny (art. 15 ust. 1, pkt 1), tj. przy maksymalnym wykorzystaniu jej zasobów własnych. Asystent rodziny okazuje się potrzebną i skuteczną formą wsparcia dla rodzin niewydolnych wychowawczo. Świadczą o tym dane staty-

⁴ Uzasadnienie do projektu ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej, s. 1–2, file:///C:/Users/Dell/Downloads/uzasadnienie-do-pieczy-29-01-10%20(4) [pobranie 13.02.2017].

⁵ Art. 12 ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (Dz. U. 2016, poz. 575):

„1. Asystentem rodziny może być osoba, która:

- 1) posiada:
 - a) wykształcenie wyższe na kierunku pedagogika, psychologia, socjologia, nauki o rodzinie lub praca socjalna lub
 - b) wykształcenie wyższe na dowolnym kierunku uzupełnione szkoleniem z zakresu pracy z dziećmi lub rodziną i udokumentuje co najmniej roczny staż pracy z dziećmi lub rodziną lub studiami podyplomowymi obejmującymi zakres programowy szkolenia określony na podstawie ust. 3 i udokumentuje co najmniej roczny staż pracy z dziećmi lub rodziną lub
 - c) wykształcenie średnie i szkolenie z zakresu pracy z dziećmi lub rodziną, a także udokumentuje co najmniej 3-letni staż pracy z dziećmi lub rodziną;
- 2) nie jest i nie była pozbawiona władzy rodzicielskiej oraz władza rodzicielska nie jest jej zawieszona ani ograniczona;
- 3) wypełnia obowiązek alimentacyjny – w przypadku gdy taki obowiązek w stosunku do niej wynika z tytułu egzekucyjnego;
- 4) nie była skazana prawomocnym wyrokiem za umyślne przestępstwo lub umyślne przestępstwo skarbowe”.

styczne. W 2015 r. asystenci zakończyli pracę z 12 560 rodzinami. W 5608 (45%) spośród nich zamierzone cele zostały osiągnięte⁶. Mając na uwadze fakt, że co do zasady korzystanie ze wsparcia tej instytucji jest dobrowolne, chyba że asystent rodziny zostanie przydzielony przez sąd na podstawie art. 109 ust. 2, pkt. 1 k.r.o., wynik ten można uznać za zadowalający.

Inną, również wprowadzoną przez ustawę o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej formą wsparcia dla rodzin z problemami natury opiekuńczo-wychowawczej są rodziny wspierające. Zgodnie z art. 30 ustawy pełnienie funkcji rodziny wspierającej może być powierzony osobom z bezpośredniego otoczenia dziecka, które nie były skazane prawomocnym wyrokiem za umyślne przestępstwo. Jest to zatem zupełnie odformalizowana forma wsparcia. Pomoc rodzinie problemowej udzielana jest bowiem przez inną rodzinę (często sąsiadów, znajomych), która należycie wypełnia swoje funkcje. Rodzinę wspierającą ustanawia wójt właściwy ze względu na miejsce zamieszkania rodziny wspieranej po uzyskaniu pozytywnej opinii kierownika ośrodka pomocy społecznej wydanej na podstawie przeprowadzonego rodzinnego wywiadu środowiskowego (art. 30 ust. 2).

Dążąc do pozostawienia jak największej liczby małoletnich w ich naturalnym środowisku, ustawodawca wprowadził również instytucje, których praca ukierunkowana jest na jeden z aspektów funkcjonowania rodziny – wychowanie i opiekę nad dzieckiem. Są nimi, wymienione w ustawie o pomocy społecznej, placówki wsparcia dziennego. W zależności od potrzeb małoletniego może on zostać objęty wsparciem placówki prowadzonej w formie:

- 1) opiekuńczej, w tym kół zainteresowań, świetlic, klubów i ognisk wychowawczych;
- 2) specjalistycznej;
- 3) pracy podwórkowej realizowanej przez wychowawcę.

W tych instytucjach zatrudniane są osoby posiadające kwalifikacje uprawniające do pracy z dziećmi, szczegółowo określone w ustawie (art. 26).

Placówki wsparcia dziennego stanowią ofertę pomocową ze strony państwa dla rodzin niewydolnych wychowawczo, gdyż pobyt dziecka w placówce jest dobrowolny. Wyjątkowo sąd może skierować dziecko do tego rodzaju instytucji w ramach zarządzeń ograniczających władzę rodzicielską jego rodzicom. Na podkreślenie zasługuje również fakt, że zgodnie z art. 23 ust. 2 u.w.r.s.p.z. pobyt dziecka w placówce jest nieodpłatny, co nie jest bez znaczenia dla dostępności tej instytucji. W 2015 r. na terenie Polski prowadzonych było 1589 placówek wsparcia dziennego, czyli o 31 więcej niż w 2014 r. Natomiast w 2015 r. nastąpił spadek liczby dzieci uczęszczających do placówek o 2,3% w porównaniu z rokiem poprzednim (37 555 – 2015 r.; 38 438 – 2014 r.)⁷. Trudno powiedzieć, z czym związany jest odnotowany spadek – czy wiąże się on z nieskutecznością zadań

⁶ Informacja Rady Ministrów o realizacji w roku 2015 ustawy z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej. Dz. U. 2016, poz. 575, s. 8, file:///C:/Users/Dell/Desktop/Inf%20RM%20nt.%20pieczy%20za%202015%20r.pdf [pobranie: 13.02.2017].

⁷ Tamże, s. 9.

realizowanych przez placówki, czy też z osiągnięciem zamierzonych celów w ramach innych form pomocy rodzinie.

Regulacje te świadczą o dużym zaangażowaniu polskiego ustawodawcy w ochronę rodziny, a w jej ramach w poszanowanie prawa dziecka do wychowania go przez rodziców w naturalnym środowisku.

Zarówno struktura ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej, jak i zawartość merytoryczna tego aktu prawnego świadczą o tym, że odebranie dziecka z rodziny naturalnej i umieszczenie go w pieczy zastępczej ustawodawca traktuje jako rozwiązanie ostateczne, wykorzystywane tylko w tych przypadkach, w których dochodzi do bezpośredniego zagrożenia dobra dziecka. Nawet jednak na tej płaszczyźnie widoczne są rozwiązania mające na celu zapewnienie dziecku możliwości wychowywania się w środowisku rodzinnym. Ustawodawca eksponuje bowiem znaczenie rodzinnych form pieczy zastępczej i przyznaje im pierwszeństwo w opiece nad małoletnimi, którzy z różnych względów nie mogą pozostać w rodzinach naturalnych. Rodzinnymi formami pieczy zastępczej są:

- 1) rodzina zastępcza:
 - a) spokrewniona,
 - b) niezawodowa,
 - c) zawodowa, w tym zawodowa pełniąca funkcję pogotowia rodzinnego i zawodowa specjalistyczna;
- 2) rodzinny dom dziecka (art. 39).

Wobec braku możliwości umieszczenia wszystkich małoletnich w rodzinnych formach pieczy zastępczej ustawodawca wyznaczył, kierując się dobrem dziecka, cezurę wieku umożliwiającą umieszczanie małoletnich w instytucjonalnych formach pieczy zastępczej. Pierwszeństwo przy umieszczaniu w rodzinnych formach pieczy zastępczej mają dzieci małe – poniżej 10. roku życia⁸. Starsze również powinny, gdy tylko jest miejsce, trafiać do rodzin zastępczych lub rodzinnego domu dziecka w imię realizacji ich prawa do wychowywania się w warunkach rodzinnych. Rodzinne formy pieczy zastępczej są bowiem z założenia kontynuacją naturalnego środowiska rodzinnego. Umieszczenie małoletniego w instytucjonalnych formach pieczy zastępczej powinno być rozwiązaniem ostatecznym, wykorzystywanym wyłącznie w przypadkach, w których nie ma dla niego miejsca w pieczy rodzinnej albo jego warunki osobiste przemawiają za zastosowaniem tego rozwiązania. Okazuje się jednak, że w praktyce zasada ta nie zawsze jest stosowana. Zgromadzone przez Rzecznika Praw Dziecka dane pokazują, że na dzień 30 lipca 2016 r. w instytucjonalnych formach pieczy za-

⁸ Art. 95 ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (Dz. U. 2016, poz. 575):

- „1. W placówce opiekuńczo-wychowawczej typu socjalizacyjnego, interwencyjnego lub specjalistyczno-terapeutycznego są umieszczane dzieci powyżej 10. roku życia, wymagające szczególnej opieki lub mające trudności w przystosowaniu się do życia w rodzinie.
2. Umieszczenie dziecka poniżej 10. roku życia w placówce opiekuńczo-wychowawczej typu socjalizacyjnego, interwencyjnego lub specjalistyczno-terapeutycznego jest możliwe w przypadku, gdy w danej placówce opiekuńczo-wychowawczej umieszczona jest matka lub ojciec tego dziecka oraz w innych wyjątkowych przypadkach, szczególnie gdy przemawia za tym stan zdrowia dziecka lub dotyczy to rodzeństwa”.

stępczej na terenie całej Polski „przebywało 3302 dzieci w wieku od 0 do 10 lat, w tym 206 w wieku 0–1, 433 w wieku 1–3, 941 w wieku 3–7 oraz 1722 w wieku 7–10 lat”⁹. Z informacji, które Rzecznik Praw Dziecka uzyskał od wojewodów, wynika, że przyczyny umieszczania dzieci poniżej 10. roku życia w instytucjach są następujące:

- „– treść postanowień sądów rodzinnych, które wprost orzekają o umieszczeniu dziecka w instytucjonalnej pieczy zastępczej bądź wskazują konkretną placówkę opiekuńczo-wychowawczą;
- zbyt mała liczba rodzin zastępczych;
 - brak kandydatów do tworzenia rodzin zastępczych;
 - zbyt mała liczba rodzin zastępczych mogących zapewnić właściwą opiekę dzieciom wymagającym specjalnej opieki bądź specjalistycznych oddziaływań z uwagi na stan zdrowia;
 - pobyt z małoletnią matką lub ojcem;
 - pobyt starszego rodzeństwa w placówce opiekuńczo-wychowawczej;
 - działania interwencyjne (brak rodzin zastępczych o charakterze pogotowia opiekuńczego);
 - brak wystarczającej liczby specjalistów mogących udzielać specjalistycznego poradnictwa i stosownego wsparcia rodzinom zastępczym”¹⁰.

Niektóre z podanych przyczyn można uzasadnić dobrem dziecka, jak np. wspólne umieszczanie dzieci z małoletnimi rodzicami (choć takie rozwiązania przewidziane są również w rodzinnych formach pieczy zastępczej w ramach rodzin zawodowych specjalistycznych) lub nierozdzielanie rodzeństwa. Większość jednak wskazuje na braki systemowe, np. w zakresie tworzenia i funkcjonowania rodzin zastępczych, oraz na zbyt małą wrażliwość sędziów na potrzeby dziecka.

Kolejnym wyraźnie zarysowującym się problemem w ramach organizacji pieczy zastępczej jest brak stabilnego środowiska wychowawczego. Poza prawem do wychowania się w rodzinie każdy człowiek, a szczególnie dziecko, powinien mieć również prawo do stabilizacji, nawiązania więzi emocjonalnych, poczucia bliskości konkretnych osób. Niestety, małoletni umieszczeni w pieczy zastępczej często nie mają możliwości korzystania z tych oczywistych przecież praw. Na tej płaszczyźnie regulacje w zakresie organizacji pieczy zastępczej nie chronią należycie małoletnich. W jej ramach bowiem dzieci bardzo często zmieniają miejsce pobytu, są przenoszone z form rodzinnych do instytucjonalnych i odwrotnie. Niejednokrotnie też powracają do domu rodzinnego. Po raz kolejny Rzecznik Praw Dziecka na podstawie wpływających do niego spraw indywidualnych stwierdził, że w ramach pobytu w pieczy zastępczej często łamane jest prawo małoletnich do stabilnego środowiska wychowawczego.

⁹ Informacja Rzecznika Praw Dziecka z badania sytuacji opiekuńczo-wychowawczej oraz prawnej dzieci w wieku 0–10 lat przebywających w instytucjonalnej pieczy zastępczej przygotowana przez Joannę Kuźmińską, s. 4, http://brpd.gov.pl/sites/default/files/male_dzieci_w_pieczu_instytucjonalnej_2016_badanie_rpd.pdf [pobranie: 13.02.2017].

¹⁰ Tamże, s. 8–9.

Dzieci umieszczone w pieczy zastępczej wielokrotnie zmieniają miejsca pobytu głównie ze względu na:

- wygaśnięcie zlecenia na prowadzenie placówki opiekuńczo-wychowawczej;
- brak należytego wsparcia dla rodzin zastępczych, które często nie radzą sobie z dziećmi sprawiającymi problemy wychowawcze;
- stwierdzenie nieprawidłowości w funkcjonowaniu różnych form pieczy zastępczej i wypowiedzenie w związku z tym umowy podmiotowi je prowadzącemu;
- przenoszenie dziecka do innej placówki prowadzonej przez ten sam podmiot (przenoszenie w ramach filii)¹¹.

Zdarzają się przypadki, że ze względu na wymienione sytuacje małoletni przebywający w pieczy zastępczej w ciągu czterech lat sześć razy zmieniają miejsce pobytu¹². Z całą pewnością nie jest to zgodne z dobrem dziecka oraz realizacją jego prawa do wychowania się w rodzinie. Środowisko rodzinne z założenia bowiem ma charakter trwały i stabilny. Nie można więc mówić o ochronie prawa dziecka do wychowania się w rodzinie, gdy co prawda przebywa ono w warunkach rodzinnych (rodzina zastępcza, rodzinny dom dziecka), ale wciąż je zmienia. Stwierdzony stan faktyczny niepokoi tym bardziej, że dotyczy małoletnich, którzy zazwyczaj mają już traumatyczne doświadczenia związane z odebraniem ich z domu rodzinnego. Przytoczone sytuacje pokazują, że dobra co do zasady ustawa o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej zawiera luki w zakresie zagwarantowania trwałości i stabilności pieczy zastępczej. Brak jest właściwych regulacji prawnych w tym zakresie, a także, a może przede wszystkim, wrażliwości osób i instytucji zaangażowanych w organizację pieczy zastępczej na los małoletnich, ich uczucia i emocje. Mając to na uwadze, wydaje się, że mimo wprowadzenia nowej ustawy niewiele zmieniło się w ramach procedury doboru rodzin zastępczych, ustalonej na podstawie badań przeprowadzonych w 2005 r. przez Elżbietę Holewińską-Łapińską. Wówczas właściwie nie było selekcji kandydatów na rodziny zastępcze ze względu na potrzeby dziecka (Holewińska-Łapińska, 2008, s. 95). Sąd orzekający o umieszczeniu dziecka w rodzinnej pieczy zastępczej powinien natomiast wskazać konkretną rodzinę lub konkretny rodzinny dom dziecka¹³, kierując się właśnie sytuacją dziecka. Wśród przywołanych przez Rzecznika Praw Dziecka sytuacji, w których dochodzi do przenoszenia dziecka pomiędzy różnymi formami pieczy zastępczej, na uwagę zasługują w szczególności te związane z nieprawidłowym funkcjonowaniem rodzinnych form pieczy zastępczej. Osoby je tworzące przechodzą bowiem obligatoryjne szkolenia. Zgodnie bowiem z art. 44 ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej kandydaci do pełnienia funkcji rodziny zastępczej

¹¹ *Wyświetlenie Rzecznika Praw Dziecka do Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 marca 2015 r.*, http://brpd.gov.pl/sites/default/files/wyst_2015_03_09_mpips.pdf [pobranie: 13.02.2017].

¹² Tamże.

¹³ Uchwała Składu Siedmiu Sędziów Sądu Najwyższego – Izba Cywilna z dnia 14 listopada 2014 r., III CZP 65/14, *Legalis*, 1123149.

zawodowej, rodziny zastępczej niezawodowej lub do prowadzenia rodzinnego domu dziecka są obowiązani posiadać świadectwo ukończenia szkolenia organizowanego przez organizatora rodzinnej pieczy zastępczej lub prowadzonego przez ośrodek adopcyjny. Szkolenie kandydatów do pełnienia funkcji rodziny zastępczej spokrewnionej można prowadzić według indywidualnego planu szkolenia, w zależności od potrzeb rodziny i dziecka. W ramach tych szkoleń oraz systematycznego podnoszenia swoich kwalifikacji (art. 51) osoby sprawujące rodzinną pieczę zastępczą uzyskują informacje o trudnościach związanych z wychowaniem dzieci i sposobach radzenia sobie z nimi. Trudno więc wyobrazić sobie, że sąd uwzględni wnioski rodzin zastępczych o przeniesienie dziecka do instytucjonalnych form pieczy zastępczej wyłącznie ze względu na trudności wychowawcze. Rodzicami zastępczymi oraz prowadzącymi rodzinny dom dziecka nie są przecież przypadkowe osoby. Są to ludzie, którzy spełniają określone ustawowo warunki i są przygotowani do pełnienia tej funkcji. Dodatkowo niepokoi fakt, że przy przenoszeniu dzieci z miejsca na miejsce nie bierze się pod uwagę ich zdania. „Nikt ich nie pytał o opinię nawet w najważniejszych dla nich sprawach, a wszelkie decyzje były podejmowane bez wysłuchania wychowanków”¹⁴. A przecież jako Strona Konwencji o Prawach Dziecka Polska (Dz. U. 1991, nr 120, poz. 526) powinna przestrzegać art. 12 Konwencji o Prawach Dziecka, zgodnie z którym dziecko ma prawo do wyrażania własnych poglądów we wszystkich sprawach dotyczących dziecka, przyjmując je z należytą wagą, stosownie do wieku oraz dojrzałości.

Środowisko wychowawcze zmieniają też małeletni przebywający w instytucjonalnych formach pieczy zastępczej. Są oni często w ramach realizacji prawa do wychowania się w rodzinie przenoszeni do rodzinnych form pieczy zastępczej. W takich przypadkach również nie należy podejmować pochopnych działań. Prawo dziecka do wychowania się w rodzinie należy bowiem zrównoważyć ochroną jego dobra. Tym bardziej że w instytucjonalnych formach pieczy zastępczej przebywają głównie dzieci starsze, realizujące obowiązek szkolny. W ich przypadku zmiana miejsca pobytu łączy się ze zmianą szkoły, zerwaniem więzi nie tylko z wychowawcami i kolegami z placówki, lecz także z całym szkolnym środowiskiem rówieśniczym. Podejmując decyzję o zmianie miejsca pobytu małeletniego w ramach pieczy zastępczej sąd każdorazowo powinien skrupulatnie przeanalizować jego indywidualną sytuację. Badania akt spraw o umieszczenie małeletnich w pieczy zastępczej przeprowadzone przez Macieja Domańskiego pokazują natomiast, że postępowanie dowodowe w tego typu sprawach nie zawsze przeprowadzane jest rzetelnie (Domański, 2016, s. 20–21). Autor słusznie zauważa, że „nie jest możliwe wskazanie uniwersalnego katalogu dowodów, jakie powinny zostać przeprowadzone. Jednakże wysłuchanie dzieci (co najmniej starszych) powinno być zasadą (art. 576 k.p.c. – sąd «wysłucha» dziecko, a nie jedynie «może wysłuchać»), a miało miejsce sporadycznie” (tamże, s. 20). Ponadto ustawodawca zobowiązał sąd orzekający w sprawach o umieszczenie małe-

¹⁴ Wystąpienie Rzecznika Praw Dziecka do Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 marca 2015 r., op. cit.

letniego w rodzinie zastępczej lub rodzinnym domu dziecka do obligatoryjnego zapoznania się z opiniami: właściwego ośrodka pomocy społecznej, właściwego organizatora rodzinnej pieczy zastępczej, starosty właściwego ze względu na miejsce sprawowania rodzinnej pieczy zastępczej oraz z informacją o dotychczasowym sprawowaniu funkcji przez rodzinę zastępczą lub prowadzącego rodzinny dom dziecka i informacją z rejestru danych prowadzonego przez starostę na podstawie przepisów o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej – art. 579² k.p.c. (Dz. U. 2016, poz. 1822). Natalia Krej podkreśla, że wydanie przez sąd orzeczenia o umieszczeniu dziecka w rodzinnych formach pieczy zastępczej bez uzyskania wszelkich niezbędnych informacji albo na podstawie opinii niezawierającej wszystkich informacji stanowi bezwzględną przesłankę odwoławczą (Krej, 2016).

Kolejny problem stanowi umożliwienie przez ustawodawcę *expressis verbis* przenoszenia małoletnich w ramach placówek tego samego typu. Zgodnie bowiem z art. 108 ust. 1 ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej na wniosek dyrektora placówki opiekuńczo-wychowawczej lub na wniosek wychowawcy, za zgodą dyrektora placówki opiekuńczo-wychowawczej, po zasięgnięciu opinii powiatowego centrum pomocy rodzinie powiatu właściwego do ponoszenia średnich miesięcznych wydatków przeznaczonych na utrzymanie dziecka w placówce opiekuńczo-wychowawczej, starosta powiatu, który skierował dziecko do placówki opiekuńczo-wychowawczej, może przenieść dziecko do innej placówki opiekuńczo-wychowawczej tego samego typu. Takie przeniesienia są możliwe nawet między powiatami (art. 108 ust. 3). O fakcie zmiany miejsca pobytu dziecka w ramach placówki tego samego typu sąd jest jedynie informowany przez starostę (art. 108).

Analizując sytuację małoletnich pozbawionych możliwości wychowania się w rodzinie naturalnej, Rzecznik Praw Dziecka zwrócił także uwagę na opieszałość sądów w sprawach o ustanowienie opieki prawnej¹⁵. Natomiast zgodnie z art. 145 §2 k.r.o. (Dz. U. 2015, poz. 2082) opiekę ustanawia sąd opiekuńczy, gdy tylko uzyska wiadomość, że zachodzi prawny do tego powód. Instytucja ta, zgodnie z art. 149 k.r.o., powinna zostać ustanowiona w ciągu 7 dni od uprawomocnienia się postanowienia o pozbawieniu władzy rodzicielskiej. Znaczenie opieki prawnej dla ochrony szeroko pojętego dobra dziecka podkreślił Sąd Najwyższy, formułując zalecenia kierunkowe w sprawie wzmożenia ochrony rodziny. Stwierdził bowiem, że „co do każdego dziecka, nad którym nie sprawuje władzy rodzicielskiej przynajmniej jedno z rodziców, powinna być ustanowiona opieka w sensie prawnym, choćby nawet dziecko znajdowało się w należytych warunkach i pod dobrą pieczą krewnych lub innych osób bliskich. Ustanowienie opieki następuje z urzędu, a więc niezależnie od inicjatywy osób zainteresowanych. Sąd opiekuńczy ma więc obowiązek stałego badania i ustalania na podstawie wszelkich dostępnych mu informacji, czy co do określonego dziecka lub dzieci nie występuje prawny powód w rozumieniu art. 145 §2 k.r.o. ustano-

¹⁵ Wystąpienie Rzecznika Praw Dziecka do prezesów Sądów Apelacyjnych z dnia 20 stycznia 2017 r., http://brpd.gov.pl/sites/default/files/wyst_2016_01_20_sady_apelacyjne.pdf [pobranie: 14.02.2017].

wienia opieki, inne zaś sądy obowiązane są do dostarczania takich informacji sądom opiekuńczym ilekroć tylko powezmą o nich wiadomość w toku swego urzędowania¹⁶. Mając na uwadze ochronę dobra dziecka, trudno zrozumieć opieszałość sądów w sprawach o ustanowienie opieki prawnej dla małoletniego. Nieposiadające pełnej zdolności do czynności prawnej dziecko, które nie podlega władzy rodzicielskiej, pozostaje bowiem w stanie swoistego zawieszenia. Sytuacje takie nie powinny zaistnieć.

Podsumowanie

Rodzina jest pierwotnym i najlepszym środowiskiem egzystencji człowieka. Pełni ona „funkcje niezbędne dla istnienia społeczeństwa: prokreacyjną i opiekuńczo-wychowawczą” (Domaradzki, Krzyszkowski, 2016, s. 9). Nie każde jednak dziecko ma możliwość wychowywania się w domu rodzinnym i doświadczenia miłości rodziców. Duża grupa małoletnich Polaków jest umieszczana w instytucjach pieczy zastępczej, które powinny być zorganizowane tak, by w jak największym stopniu zrekompensować im brak rodziny naturalnej. Regulacje prawne w tym zakresie, choć były cyklicznie zmieniane, przez długi czas nie gwarantowały dzieciom należytej ochrony w ramach pieczy zastępczej. Przełom w tym zakresie stanowi wejście w życie z dniem 1.01.2012 r. ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej. Jest to bowiem pierwszy w historii polskiego ustawodawstwa akt normatywny w całości poświęcony organizacji wsparcia dla rodzin niewydolnych wychowawczo oraz organizacji pieczy zastępczej. Wraz z uchwaleniem tej ustawy wprowadzono zmiany w innych aktach prawnych zawierających regulacje dotyczące ochrony dziecka i rodziny zarówno na płaszczyźnie materialnej, jak i procesowej, m.in. w kodeksie rodzinnym i opiekuńczym, kodeksie postępowania cywilnego. Dzięki temu znacząco uporządkowano i usprawniono kwestie dotyczące ochrony rodziny a w szczególności dziecka. Praktyka pokazuje jednak, że wciąż są obszary, w ramach których występują nieprawidłowości naruszające zasadę ochrony dobra dziecka i jego prawa do wychowania się w rodzinie. W szczególności dotyczą one:

- nieprzestrzegania zasady subsydiarności instytucjonalnej pieczy zastępczej w przypadku dzieci poniżej 10. roku życia;
- braku stabilnego środowiska wychowawczego w ramach pieczy zastępczej (zbyt częste przenoszenie dzieci pomiędzy różnymi formami pieczy zastępczej);
- opieszałości sądów orzekających w sprawach o ustanowienie opieki prawnej dla małoletniego.

Z tego względu należy postulować zarówno do ustawodawcy, jak i instytucji zaangażowanych w organizację opieki nad małoletnimi o podjęcie stosownych działań mających na celu wyeliminowanie tych nieprawidłowości.

¹⁶ Uchwała Pełnego Składu Izby Cywilnej Sądu Najwyższego z dnia 9 czerwca 1976 r., III CZP 46/75, <http://prawo.lego.pl/prawo/iii-czp-46-75/> [pobranie: 14.02.2017].

Bibliografia

Akty prawne

- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. Dz. U. 1997, nr 78, poz. 483.
 Konwencja o Prawach Dziecka przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 r. Dz. U. 1991, nr 120, poz. 526.
 Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. Kodeks rodzinny i opiekuńczy. Dz. U. 2015, poz. 2082.
 Ustawa z dnia 17 listopada 1964 r. Kodeks postępowania cywilnego. Dz. U. 2016, poz. 1822.
 Ustawa z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka. Dz. U. 2015, poz. 2086.
 Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej. Dz. U. 2016, poz. 930.
 Ustawa z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej. Dz. U. 2016, poz. 575.

Literatura

- Basak, A.M. (2011). Zaspokajanie potrzeb i socjalizacja dziecka w rodzinie. *Pedagogika Rodziny*, 1(3/4), 101–109.
- Domański, M. (2016). *Wybrane zagadnienia orzekania o umieszczeniu dziecka w pieczy zastępczej*. Warszawa: Instytut Wymiaru Sprawiedliwości. [https://www.iws.org.pl/pliki/files/IWS_Doma%C5%84ski%20M._Wybrane%20zagadnienia%20orzekania%20o%20umieszczeniu%20dziecka%20w%20pieczy%20zast%C4%99pczej\(2\).pdf](https://www.iws.org.pl/pliki/files/IWS_Doma%C5%84ski%20M._Wybrane%20zagadnienia%20orzekania%20o%20umieszczeniu%20dziecka%20w%20pieczy%20zast%C4%99pczej(2).pdf) [pobranie: 13.02.2017].
- Domaradzki, P., Krzyszkowski, J. (2016). *Wsparcie dziecka w rodzinie i pieczy zastępczej. Ujęcie praktyczne*. Łódź: Wydawnictwo UŁ.
- Holewińska-Łapińska, E. (2008). *Orzekanie o umieszczeniu małoletniego w rodzinie zastępczej. Prawo w działaniu*. Warszawa: Instytut Wymiaru Sprawiedliwości.
- Kołodziejcki, S. (1965). Dobro wspólnych nieletnich dzieci – jako przesłanka odmowy orzeczenia rozwodu. *Palestra*, 9, 19–30.
- Krej, N. (2016). Komentarz do art. 579² k.p.c. W: E. Marszałkowska-Krześ (red.), *Kodeks postępowania cywilnego. Komentarz*. Warszawa: C.H. Beck, Legalis.
- Leszczyński, L., Maroń, G., (2013). Pojęcie i treść zasad prawa oraz generalnych klauzul odsyłających. Uwagi porównawcze. *Annales Univeristatis Mariae Curie-Skłodowska, Lublin – Polonia*, LX, 1, sectio G, 81–91.
- Marciniak, J. (1975). *Treść i sprawowanie opieki nad małoletnim*. Warszawa: Wydawnictwo Prawnicze.
- Opozda, D. (2007) Wychowawcza funkcja rodziców w rozwoju tożsamości młodzieży. *Przegląd Pedagogiczny*, 1, 49–56.
- Pietrzykowski, K. (2015). Podstawowe zasady prawa rodzinnego. W: K. Pietrzykowski (red.), *Kodeks rodzinny i opiekuńczy. Komentarz*. Warszawa: Legalis.
- Radwański, Z. (1981). Pojęcie i funkcja „dobra dziecka” w polskim prawie rodzinnym i opiekuńczym. *Studia Cywilistyczne*, XXXI.
- Stojanowska, W. (1979). *Rozwód a dobro dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo Prawnicze.
- Stojanowska, W. (2000). Dobro dziecka w aspekcie sprawowanej nad nim władzy rodzicielskiej. *Studia nad Rodziną*, 4/1(6), 55–65.
- Wójcicka, P. (2014). Prawo dziecka do wychowania w rodzinie. Wybrane aspekty. W: E. Karaska (red.), *Prawa dziecka w prawie międzynarodowym*. Warszawa: Wydawnictwo UKSW.

Orzecznictwo

- Postanowienie Sądu Najwyższego – Izba Cywilna z dnia 21 marca 1969 r., III CRN 460/68. *Legalis*, 13904.
- Postanowienie Sądu Najwyższego – Izba Cywilna z dnia 11 stycznia 2000 r., I CKN 1072/99. *Legalis*, 46666.

Postanowienie Sądu Najwyższego – Izba Cywilna z dnia 13 września 2000 r., II CKN 1141/00. *Legalis*, 188114.

Uchwała Pełnego Składu Izby Cywilnej Sądu Najwyższego z dnia 9 czerwca 1976 r., III CZP 46/75. <http://prawo.lego.pl/prawo/iii-czp-46-75/> [pobranie: 14.02.2017].

Uchwała Składu Siedmiu Sędziów Sądu Najwyższego – Izba Cywilna z dnia 14 listopada 2014 r., III CZP 65/14. *Legalis*, 1123149.

Dokumenty

Informacja Rady Ministrów o realizacji w roku 2015 ustawy z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej. Dz. U. 2016, poz. 575, s. 8, file:///C:/Users/Dell/Desktop/Inf%20RM%20nt.%20pieczy%20za%202015%20r.pdf [pobranie: 13.02.2017].

Informacja Rzecznika Praw Dziecka z badania sytuacji opiekuńczo-wychowawczej oraz prawnej dzieci w wieku 0-10 lat przebywających w instytucjonalnej pieczy zastępczej przygotowana przez Joannę Kuźmińską, s. 4, http://brpd.gov.pl/sites/default/files/male_dzieci_w_pieczy_instytucjonalnej_2016_badanie_rpd.pdf [pobranie: 13.02.2017].

Oświadczenie Rządowe z dnia 30 września 1991 r. w sprawie Ratyfikacji przez Rzeczpospolitą Polską Konwencji o prawach dziecka, przyjętej przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 r. Dz. U. 1991, nr 120, poz. 527.

Uzasadnienie do projektu ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej, s. 1–2, file:///C:/Users/Dell/Downloads/uzasadnienie-do-pieczy-29-01-10%20(4) [pobranie 13.02.2017].

Wystąpienie Rzecznika Praw Dziecka do Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 marca 2015 r., http://brpd.gov.pl/sites/default/files/wyst_2015_03_09_mpips.pdf [pobranie: 13.02.2017].

Wystąpienie Rzecznika Praw Dziecka do prezesów Sądów Apelacyjnych z dnia 20 stycznia 2017 r., http://brpd.gov.pl/sites/default/files/wyst_2016_01_20_sady_apelacyjne.pdf [pobranie: 14.02.2017].

Z K R A J U I Z E Ś W I A T A

JUSTYNA MAZUREK
MAGDALENA KOŁODZIEJ
UWM, Olsztyn
justyna.mazurekk@wp.pl
kolodziej.magda@onet.pl

**SPRAWOZDANIE
Z III OGÓLNOPOLSKIEJ
KONFERENCJI NAUKOWEJ Z CYKLU
HORYZONTY PEDAGOGICZNE
JEST SOBIE CZŁOWIEK ...
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ
– Z DOŚWIADCZENIEM
W PRZYSZŁOŚĆ.
OLSZTYN, 12–13 MAJA 2016**

Konferencja była uświetnieniem obchodów 20-lecia istnienia Katedry Pedagogiki Specjalnej Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego. Wzięło w niej udział ponad pięćdziesięciu przedstawicieli różnych ośrodków uniwersyteckich i naukowych, jak również praktyków pedagogiki specjalnej z Polski oraz z zagranicy.

Konferencję otworzyli prodziekan ds. studiów stacjonarnych Wydziału Nauk Społecznych UWM, obecny kierownik Katedry Pedagogiki Specjalnej dr hab. Sławomir Przybyliński, prof. UWM, prodziekan ds. nauki tego Wydziału prof. dr hab. Andrzej Olubiński oraz prof. dr hab. Czesław Kosakowski – wieloletni kierownik Katedry Pedagogiki Specjalnej.

Pierwszą część obrad w sesji plenarnej poprowadziła prof. dr hab. Marzenna Zaorska, która z Katedrą Pedagogiki Specjalnej jest związana (z małymi przerwami) od początku jej istnienia, oraz prof. dr hab. Zenon Gajdzica, dziekan Wydziału Etnologii i Nauk o Edukacji w Cieszynie Uniwersytetu Śląskiego, a zarazem kierownik Zakładu Pedagogiki Specjalnej na tamtejszym Wydziale. Obrady w tej sesji dotyczyły teraźniejszości oraz przyszłości olsztyńskiej pedagogiki specjalnej, historii powstawania jej obecnego wymiaru, a także problemów osób z niepełnosprawnością i niedostosowanych społecznie.

Prof. Zaorska w referacie pt. *Warmińsko-mazurska pedagogika specjalna – źródła i uwarunkowania rozwoju* podzieliła się z uczestnikami konferencji wspomnieniami z lat 90. XX w. Dotyczyły one początków Katedry Pedagogiki Specjalnej, której założycielem był prof. Czesław Kosakowski. Przedmiot pedagogika specjalna prowadził już od 1982 r. dr Aleksander Makowski. Prof. Zaorska zwróciła również uwagę na perspektywy pedagogiki specjalnej, które zależą od polityki państwa wobec szkolnictwa wyższego, sytuacji demograficznej, roli pedagogiki specjalnej w strukturze nauk społecznych, zaplecza kadrowego oraz promowania sukcesów pedagogiki specjalnej w społeczeństwie.

W tej sesji referaty wygłosili również: dr hab. Ewa Kulesza, prof. APS (Warszawa), dr hab. Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk, prof. UZ (Zielona Góra), prof. dr hab. Amadeusz Krause (UG, Gdańsk), prof. dr hab. Marek Konopczyński (PEDAGOGIUM, Warszawa), dr hab. Krzysztof Leśniewski, prof. KUL (Lublin), dr hab. Sławomira Sadowska, prof. UG (Gdańsk), dr Irina Sałomatina (Rosyjska Akademia Nauk o Wychowaniu). Wszyscy prelegenci poruszali istotne kwestie, które stały się zaczątkiem późniejszej dyskusji.

Prof. Kulesza zapoznała słuchaczy z prowadzonymi międzykulturowymi badaniami, które dotyczą prospołecznych zachowań dzieci pełnosprawnych wobec ich niepełnosprawnych rówieśników deklarowanych w wypowiedziach i przedstawianych na rysunkach dzieci niepełnosprawnych. Podstawą koncepcyjną analizy i interpretacji zebranych materiałów była Teoria umysłu Davida Premacka i Gregory'ego Woodruffa. Ideą badań było stworzenie ogólnodostępnej edukacji inkluzyjnej, zaspokajającej potrzeby każdego dziecka w najbardziej przyjaznym dla niego środowisku.

Prof. Janiszewska-Nieścioruk poruszyła temat negatywnych następstw probolońskich zmian w kształceniu nauczycieli i pedagogów w Polsce. Przedstawiła kontrowersje związane z modyfikacją modelu

i programu studiów, a w konsekwencji skutki tych działań. Mówiła m.in. o kompetentnych laikach w edukacji włączającej, preferowaniu kształcenia ogólnoakademickiego jako mniej kosztownego, fikcyjnych efektach kształcenia, niejednokrotnie trudnych do sprawdzenia. Zaproponowała zmiany, jakie mogą utorować drogę do lepszej i bardziej efektywnej edukacji. Zwróciła uwagę na potrzebę weryfikacji wprowadzonego modelu kształcenia pedagogów i nauczycieli przez czasowe wydłużenie i podniesienie jakości studiów – zaproponowała 5-letnie studia uniwersyteckie. Zaproponowała również elastyczne podejście do realizacji modelu – jednorodność studiów pedagogów i nauczycieli, a co za tym idzie – możliwość zakończenia nauki na wcześniejszym etapie i uzyskania pewnych kompetencji. Pod dyskusję poddała podniesienie wymagań wobec osób aplikujących na studia poprzez wprowadzenie sита selekcyjnego, np. z udziałem psychologa. Studia pedagogiczne i nauczycielskie mogą być dwuprofilowe – akademicko-praktyczne, ze wskazaniem na wersję stacjonarną. Refleksją podsumowującą prelegentki było to, że współcześni uczniowie nie oczekują szkolonych, ale wykształconych nauczycieli, którzy rozwinią ich kreatywność.

Drugą część sesji plenarnej poprowadził prof. Krause, kierownik Zakładu Pedagogiki Specjalnej Wydziału Nauk Społecznych UG. Wygłosił referat na temat seksualności osób z niepełnosprawnością. Jak zaznaczył – debata o seksualności osób z niepełnosprawnością (głównie intelektualną) spowodowała nie tylko otwarcie się na głośne mówienie o potrzebach tych osób, ale również pozwoliła zdefiniować pole stygmatyzacji i naznaczenia. Zauważył również, że środowisko jest tylko pozornie prointegracyjne, ponieważ integracja ta ma barierę, którą stanowi właśnie seksualność. Prelegent wskazał na hipokryzję pełnosprawnej części społeczeństwa, która wyznacza przestrzeń seksualności, jej ramy. Jak zaznaczył, w obecnych czasach obserwuje się odre-

agowanie środowiska – przejście od seksualności jako tabu do nagłego jej odkrywania. Dysonansem pedagogicznym stało się wymaganie wiedzy o seksualności od osób z niepełnosprawnością. Pracownicy ośrodków dla niepełnosprawnych zrzucają odpowiedzialność za szkolenia w zakresie seksualności na edukatorów, dla których jest to szokiem, ponieważ oni nie potrafią otwarcie mówić o tych kwestiach. Prelegent wspominał również o wyzwaniach przyszłości dla edukacji seksualnej, przede wszystkim o edukacji kadry, dylematach zaspokojenia potrzeb seksualnych osób z niepełnosprawnością.

Kolejnym prelegentem był prof. Kopczyński, który wygłosił referat o mitach, półprawdach i prawdach w resocjalizacji. Wystąpienie rozpoczął od krótkiego trallera pt. *Życie po śmierci* z projektu, który miał na celu nauczyć zabójców ratować życie. Zakreślił ramy swojego wystąpienia do trzech mitów: powszechnie panującego przekonania, że możliwa jest resocjalizacja w warunkach izolacji penitencjarnej, wiary w resocjalizacyjną omnipotencję prawa oraz traktowania przestępczości jako „choroby społecznej”, która wymaga leczenia. Resocjalizacja to ponowne uspołecznienie. Oznacza to, że ma ona doprowadzić do funkcjonowania w odmiennych niż do tej pory rolach życiowych i społecznych. Zakłady karne wzmacniają mechanizmy antyspołeczne i nie mają zdolności uspołeczniania. Mówienie o resocjalizacyjnej roli kary izolacyjnej jest pozbawione podstaw. Izolacja więzienna spełnia z jednej strony funkcję prewencyjną, a z drugiej – odwetową. Przekonanie, że więzienie może pozytywnie zmienić człowieka, wynika z doktryny państwa instytucjonalnego, w którym część życia społecznego z założenia ma przebiegać w specjalnych „twardych” instytucjach (domu, szkole, urzędzie). Dlatego też, jeśli określona jednostka nie mieści się w przyjętych ramach, tworzymy dla niej specjalne placówki. Wiara w resocjalizacyjną omnipotencję prawa zdaniem prelegenta bierze się z przyjmowania perspektywy behawioralnej. Zapomina

się jednak, że trwałość zmiany jest znikoma w momencie, kiedy kara lub nagroda przestaje być stosowana (problem recydywy). Przytoczony mit wiąże się z przekonaniem, że zwiększenie surowości przepisów prawa skutkuje zmniejszaniem się liczby przestępstw oraz skutecznością resocjalizacyjną. Badania naukowe udowadniają jednak, że takiego związku nie ma. Paradoxem jest to, że dostrzegalny brak efektów próbuje się tłumaczyć niedoskonałością pracy kadry penitencjarnej i niustannym zwiększaniem represyjności. Podejście do przestępczości jako „choroby społecznej” skutkuje stosowaniem metod myślenia i działania zaczerpniętych z wiedzy o medycznym leczeniu ludzi. Odkrywamy coraz to nowe sposoby „leczenia” i terapii przestępców (np. treningi zastępowania agresji), ponieważ nie dysponujemy środkami, jakie mają nauki medyczne. Na ogół poważne choroby leczy się w szpitalach, dlatego tę rolę przypisujemy placówkom penitencjarnym i poprawczym. Przyczyn tego stanu rzeczy prof. Konopczyński upatruje w bezkrytycznym przeniesieniu koncepcji psychodynamicznych na grunt oddziaływań penitencjarnych. Zapomina się, że te metody powstały wyłącznie dla potrzeb psychiatrii, a nie osób wadliwie socjalizowanych z rodzin patologicznych popełniających przestępstwa.

Prof. Leśniewski podjął w swoim wystąpieniu próbę odpowiedzi na pytania, kim jest człowiek, od czego zależy jego zachowanie, w jaki sposób interpretuje się pojęcie tożsamości. Zaznaczył, że koncepcją osoby jest koncepcją chrześcijańską, ponieważ w żadnym innym kręgu cywilizacyjnym się nie pojawiła. Osoba to byt jednostkowy, więc człowiek jest podmiotem, dla jego tożsamości bardzo ważna jest podmiotowość. Kolejną przytoczoną koncepcją była koncepcja ontologiczno-relacyjna, w której bycie osobą jest byciem „ku” obliczu innego. Wszystko, co dzieje się we współczesnym świecie, jest wynikiem pewnej relacji. Każdy człowiek jako osoba potrzebuje innych, żeby mieć pewność, że jest człowiekiem. Zdaniem prele-

genta wiara jest formą odniesienia do kultu i dopiero w tej koncepcji rozpatrywany jest człowiek jako osoba.

Referat prof. Sadowskiej dotyczył czytania w nauce. Zdaniem prelegentki środowisko naukowe czyta coraz więcej i w większym zakresie, jednak cechą charakterystyczną tego czytania jest to, że coraz częściej nie czyta tekstów w całości. Trwałe czytanie nieciągłe wydaje się być charakterystyczne dla naukowego czytania eksperckiego. Prof. Sadowska poruszyła również kwestie związane z czytaniem na studiach. Jak podała, studenci mają przekonanie, że na studiach czytać nie trzeba (około 30% studentów nie czyta niczego), a średnia liczba przeczytanych książek to jedna książka z przedmiotu. Są to mało optymistyczne wyniki, biorąc pod uwagę szczególnie ostatni rok studiów i pisanie prac dyplomowych.

Ostatnim wystąpieniem w pierwszym dniu obrad było wystąpienie dr Sałomaty. Prelegentka mówiła o rodzinach, w których żyją osoby głuchoniewidome, szczególnie dzieci lub młodzież. Wskazywała również na trudności z dostępem do specjalistycznych placówek, diagnozy, edukacji oraz rehabilitacji. Poruszała kwestie relacji między członkami rodziny, problemy związane z komunikacją oraz przeciążeniem, wypaleniem się sił u opiekunów osób z omawianą niepełnosprawnością. Formą pomocy w takich przypadkach jest wolontariat, który pozwala rodzicom poświęcić czas na odpoczynek, regenerację sił, a także na realizację własnych obowiązków.

Pierwszy dzień obrad zakończył się uroczystą kolacją, podczas której nie zabrakło wzruszeń, wspomnień o kształtowaniu się olsztyńskiej pedagogiki specjalnej oraz zarysowywania planów na przyszłość.

Drugi dzień konferencji przebiegał w tradycyjnej formie obrad w sesji plenarnej i w sekcjach. Uczestnicy obradowali w pięciu sekcjach tematycznych. Wystąpienia obejmowały szeroki obszar problematyki z zakresu pedagogiki spe-

cialnej, m.in. tematykę rodziny i obecności osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym, rolę pedagogów specjalnych, nauczanie osób z niepełnosprawnością, autonomię i podmiotowość, jak również stereotypy i refleksje nad przemijaniem. Każda z sekcji prowadzona była przez dwóch przewodniczących.

Obradom plenarnym przewodniczyły dr hab. Agnieszka Żyta, prof. UWM (Olsztyn), oraz assoc. prof. Linda Pavitola (Liepaja University). Obrady skoncentrowane były na społecznych aspektach życia osób z niepełnosprawnością. W tej części swoje referaty wygłosili: dr hab. Hanna Żuraw, prof. PEDAGOGIUM (Warszawa), assoc. prof. Linda Pavitola i dr paed. Dina Bethere (Liepaja University), prof. Żyta, assoc. prof. Daniela Bratković (University of Zagreb), dr hab. Marcin Wlazło, prof. US (Szczecin), oraz Arkadiusz Monkiewicz (Grupa Literacka „Barcja”, Bartoszyce).

Prof. Żuraw mówiła o konfrontacji tradycyjnego podejścia społeczeństwa do miłości osób z niepełnosprawnością, które przejawia się głównie w negatywnych postawach (zniechęcanie, potępienie, przemilczanie roli seksu, wyśmiewanie), z rzeczywistością (potrzebą zaspokajania miłości przez osoby z niepełnosprawnością). Przedstawiła wnioski z analizy ogłoszeń matrymonialnych osób z niepełnosprawnością zamieszczane w Internecie. Interesujące okazały się przykłady opisywania siebie przez te osoby – ujawniane zalety, eksponowane cechy oraz pobudki skłaniające do umieszczenia anonsu. Jak zauważyła prof. Żuraw, mężczyźni eksponują swoją seksualność, wykształcenie i inteligencję, natomiast kobiety skupiają się na kwestiach atrakcyjnego wyglądu oraz cechach charakteru. Adresaci tych ogłoszeń ujmują swoje potrzeby seksualne w kategoriach schematycznie asekualnych. Często kobiety uciekają się do oferowania siebie w zamian za pieniądze na leczenie.

Prof. Pavitola mówiła o technologiach informacyjnych i ich zastosowaniu u dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektu-

alną. Projekt, który jest obecnie realizowany, ma pomóc w integracji socjalnej tych osób oraz w poszerzeniu umiejętności redagowania użytecznych form pisemnych (listów, gratulacji, podań itp.) potrzebnych w codziennym życiu.

Prof. Żyta podjęła temat sytuacji rodzin osób z niepełnosprawnością w kontekście Konwencji o Prawach Osób z Niepełnosprawnością. Rodzina jest jednym z najważniejszych fundamentów dla osób z niepełnosprawnością, jest źródłem zaspokajania potrzeb. Prelegentka na podstawie badań ukazała, że to, czego najbardziej potrzebują rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnością, to pomoc w poprawie umiejętności społecznych, obronie praw ich dzieci oraz rozwijaniu zdolności do samodzielnego życia. Najbardziej efektywne działania powinny uwzględniać: wieloaspektowość życia, skoncentrowanie na rodzinie, efektywne współdziałanie wielu podmiotów, efektywne wykorzystanie zasobów społecznych (m.in. wolontariatu, lokalnych organizacji), odejście od perspektywy „tu i teraz” na rzecz dłuższej perspektywy czasowej, dobrą diagnozę sytuacji rodzinnej oraz głos osób z niepełnosprawnością. Prof. Żyta ujęła efektywność tych działań jako rekomendację na przyszłość.

Prof. Bratković skupiła się na jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz innymi niepełnosprawnościami. Mówiła o wadze wsparcia i opieki nad osobą z niepełnosprawnością w jej naturalnym środowisku życia, w rodzinie, odejściu od instytucjonalnych form wsparcia, które nie są korzystne. Odniosła się do badań prowadzonych przez nią w Chorwacji oraz do badań zagranicznych.

Prof. Wlazło w swoim referacie poruszył kwestie związane z pojęciem nierówności, w dużej mierze równoznacznym z pojęciem dyskryminacji. Przytoczył akty prawne dotyczące równego traktowania ludzi oraz mówił o rzeczywistości, która daje przykłady gorszego traktowania osób ze względu na wiek, płeć, orientację płciową, narodowość czy rasę. Mówił także o dys-

kryminacji ze względu na niepełnosprawność oraz o tzw. podwójnym wykluczeniu osób homoseksualnych z niepełnosprawnością.

Zanim uczestnicy konferencji rozpoczęli obrady w sekcjach, wysłuchali Arkadiusza Monkiewicza, poety, absolwenta pedagogiki specjalnej UWM spełniającego się w życiu osobistym i zawodowym mimo niepełnosprawności. A. Monkiewicz przytoczył kilka najważniejszych dla niego wierszy z przełomowych momentów swego życia.

III Horyzonty Pedagogiczne były nie tylko okazją do uczczenia 20-lecia istnienia Katedry Pedagogiki Specjalnej UWM, ale również do wymiany doświadczeń, spostrzeżeń. Ich walorem stały się – proponowane przez uczestników – praktyczne wskazówki i rozwiązania dotyczące przede wszystkim funkcjonowania społecznego osób z niepełnosprawnością, kształcenia pedagogów specjalnych. Konferencja zaowocowała nowym spojrzeniem na współczesną pedagogikę specjalną. Planuje się opublikowanie wygłoszonych na niej referatów.

R E C E N Z J E

Mariola Wolan-Nowakowska (red.): *Poradnictwo zawodowe w szkole – ku możliwościom przeciw ograniczeniom*. Wydawnictwo APS, Warszawa 2016, ss. 257.

Od początku XIX w. na całym świecie wyraźnie zauważalnym trendem jest rozwój usług z zakresu informacji i poradnictwa zawodowego. Poradnictwo zawodowe stało się bardzo ważną częścią świadomej i zaplanowanej inwestycji w zasoby ludzkie. Coraz trudniej jest, przy ogromnym tempie rozwoju technologii i zmianach zachodzących w gospodarce, samodzielnie odnajdywać optymalne ścieżki edukacji i rozwoju zawodowego. Wiele osób podejmuje błędne decyzje edukacyjne, absolwenci nie wiedzą, jak wejść na rynek pracy i funkcjonować na nim, większość osób pracujących nie wie, jak utrzymać swoje miejsce pracy, jak planować swój rozwój zawodowy.

W dzisiejszych czasach niemal nie można wyobrazić sobie nowoczesnej edukacji oraz kształcenia bez poradnictwa zawodowego. Zmiany, jakie zachodzą w rzeczywistości nas otaczającej, prowadzące do rozwoju społeczeństwa opartego na wiedzy, uczącego się, w istotny sposób wpływają na przewartościowanie pojęcia edukacji. Nowa rola edukacji sprowadza się do idei uczenia się przez całe życie. Istotne znaczenie mają także zmieniające się potrzeby rynku pracy, które zmuszają młodzież do ciągłego dostosowywania do nich swoich kompetencji i kwalifikacji zawodowych.

Niniejsza publikacja ma za zadanie przybliżyć tematykę przygotowania młodzieży do wejścia na rynek pracy. Tytuł książki akcentuje znaczenie poradnictwa zawodowego niezbędnego przy odkrywaniu zasobów osobistych oraz możliwości rynku pracy, głównie w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami, które mają młodość ograniczeń związanych z funkcjonowaniem zawodowym. Bardzo często poczucie bycia potrzebnym, przydatnym społecznie przez wykonywanie zawodu, jest dla osoby z niepełnosprawnością ważniejsze niż zażywanie drogich leków.

Recenzowana publikacja podzielona jest na trzy części, które poprzedzone są wprowadzeniem. Jego autorka proces poradnictwa traktuje jako działalność specjalistyczną, która we współczesnym świecie nabiera coraz większego znaczenia. Według niej rozwój zawodowy wiąże się z podejmowaniem różnego rodzaju decyzji edukacyjnych oraz zawodowych i dotyczy nie tylko okresu bezpośrednio aktywnej zawodowej, gdyż zaczyna się już na etapie dzieciństwa. Podejmuje również temat uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych i zwraca uwagę na ich ograniczenia, które powinny być punktem wyjścia odkrywania zasobów, w tym potencjału zawodowego.

Pierwsza część książki dotyczy teoretycznych i organizacyjnych założeń prowadzenia poradnictwa zawodowego w systemie edukacji.

W rozdziale autorstwa Franciszka Szloska zaprezentowany jest socjoekonomiczny model rozwoju i zachowań człowieka w odniesieniu do współczesnego poradnictwa zawodowego. Autor podejmuje tematykę organizacji systemu poradnictwa zawodowego w naszym kraju. Zauważa, że ciągłość i systemowość pomocy to najważniejsze rozwiązania, jakie powinny zostać zaproponowane młodemu człowiekowi przy podejmowaniu przez niego ważnych decyzji zawodowych.

W bardzo solidnie przygotowanym rozdziale autorstwa Marioli Wolan-Nowakowskiej zaprezentowane są znaczenia przeobrażeń wzorców kariery zawodowej w przygotowaniu młodzieży do pracy. Autorka zwraca uwagę na znaczenie szkoły w przygotowaniu młodzieży do aktywnego, przedsiębiorczego podejścia do realizacji własnej kariery edukacyjno-zawodowej. Zaznacza, że ważną rolę w kształtowaniu kompetencji młodzieży w planowaniu własnej kariery zawodowej pełnią również nauczyciele, wychowawcy, psychologowie, doradcy zawodowi i rodzice.

W kolejnym rozdziale Daniel Kukła pisze o systemie poradnictwa zawodowego. Stwierdza, że poradnictwo zawodowe

w Polsce przeżywa okres rozwoju. Jednocześnie podkreśla rangę poradnictwa w dokumentach międzynarodowych i krajowych, co świadczy o dużym zainteresowaniu tym ważnym aspektem edukacji.

W podobny obszar tematyczny wpisuje się tekst Piotra Krawczyka. Autor wskazuje na znaczenie włączania zagadnień dotyczących poradnictwa edukacyjno-zawodowego w proces ogólnego kształcenia. Szkolne poradnictwo zawodowe w 2015 r. regulowane było jedną ustawą i kilkoma rozporządzeniami, jednak żaden dokument nie określał, w jaki sposób nauczyciele mają realizować cele z zakresu poradnictwa zawodowego.

Druga część publikacji poświęcona została planowaniu kariery edukacyjno-zawodowej przez uczniów z niepełnosprawnościami.

Rozdział przygotowany przez Elżbietę Wojtasiak dotyczy poradnictwa zawodowego dla uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Autorka podkreśla, że specjalne potrzeby edukacyjne wpływają na ogólny poziom funkcjonowania ucznia, również na jego rozwój zawodowy i decyzje dotyczące kształtowania własnej drogi edukacyjno-zawodowej.

W podobnym obszarze tematycznym umieściła swój tekst Izabela Baczyńska. Obejmuje on zagadnienia związane z prowadzeniem procesu poradnictwa edukacyjno-zawodowego dla uczniów z trudnościami w uczeniu się. Autorka podkreśla rolę szkolnego doradcy zawodowego, którego zadaniem jest pomoc uczniom w planowaniu kariery edukacyjno-zawodowej i w przygotowaniu się do podejmowania świadomych oraz trafnych decyzji związanych z wyborem zawodu.

Wnikliwej analizy zagadnień związanych z problematyką aktywizacji zawodowej młodzieży z niepełnosprawnością wzroku dokonuje Kornelia Czerwińska. Autorka zaznacza, że właściwie zaplanowany system poradnictwa zawodowego prowadzony w perspektywie systemowej, uwzględniający czynniki osobowe, środowiskowe oraz dynamikę zmienności

i wzajemnych oddziaływań, może przyczynić się do dużej poprawy sytuacji młodzieży z niepełnosprawnością wzroku, która przygotowuje się bądź też rozpoczyna karierę zawodową.

Założenia wewnątrzszkolnego systemu doradztwa zawodowego w Zespole Szkół nr 32 im. Krzysztofa Kamila Baczyńskiego w Warszawie prezentuje Marcin Lerka. Podkreśla on rolę doradcy zawodowego, którego nadrzędnym zadaniem powinno być koordynowanie działań wewnątrzszkolnego systemu doradztwa zawodowego oraz aktywne włączanie w nie nauczycieli innych przedmiotów szkolnych.

Monika Kieres w klarowny sposób prezentuje działalność Ochotniczych Hufców Pracy w zakresie aktywizacji zawodowej młodzieży. Autorka zaznacza, iż OHP podejmują wiele działań na rzecz wspierania zatrudnienia i zapobiegania bezrobociu wśród młodzieży. Według niej najważniejsze jest wdrożenie i ciągle doskonalenie ogólnopolskiego systemu usług rynku pracy dla młodzieży z OHP.

Trzecia część publikacji została poświęcona problematyce edukacji zawodowej w odniesieniu do wymagań rynku pracy.

Rozdział autorstwa Barbary Trochimiak stanowi krytyczną analizę edukacji zawodowej oraz przysposabiającej do pracy młodzież z niepełnosprawnością intelektualną. Autorka stwierdza, że pomimo podjęcia wielu działań na rzecz zatrudniania osób z niepełnosprawnością intelektualną wciąż nie przełożyły się one na wskaźnik zatrudnienia tej grupy osób.

W tekście opracowanym przez Monikę Zakrzewską podjęta jest problematyka planowania kariery zawodowej przez uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych na podstawie analizy działalności Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną w Warszawie. Autorka podkreśla, że realizacja usług wielospecjalistycznego, kompleksowego wsparcia w zakresie planowania kariery dla ucznia o specjalnych potrzebach edukacyjnych powinna być priorytetem w systemie edukacji.

W kolejnym rozdziale Wioleta Duda przedstawia aktywność zawodową osób z niepełnosprawnościami na otwartym rynku pracy. Jej zdaniem niewielki udział osób z niepełnosprawnościami w rynku pracy jest spowodowany brakiem wiedzy o systemie wsparcia zatrudniania osób niepełnosprawnych. Korzyści płynące z zatrudnienia tych osób nie są w dostatecznym stopniu doceniane.

W rozdziale autorstwa Bernadety Szczupał przedstawione zostały wybrane formy kształcenia i aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością w USA. Autorka podkreśla ważną rolę studiów, które powinny pozwalać na uzyskanie zatrudnienia w wybranym świadomie zawodzie, zgodnym z predyspozycjami i możliwościami danej osoby.

Doskonałym podsumowaniem opiniiowanej publikacji jest ostatni rozdział przygotowany przez Mariolę Wolan-Nowakowską. Autorka wskazuje w nim na znaczenie indywidualizacji w procesie rehabilitacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami. Zaznacza, że indywidualne podejście doradcy zawodowego do osoby z niepełnosprawnością daje możliwość wyznaczenia realnych ścieżek kształcenia zawodowego, przygotowania do pracy, określenia rodzaju i form zatrudnienia oraz ustalenia strategii wsparcia osoby o ograniczonej sprawności w środowisku pracy. Jednocześnie stwierdza, że indywidualizacja w procesie rehabilitacji zawodowej to najważniejszy czynnik trwałej

integracji osoby z niepełnosprawnością na rynku pracy.

Reasumując, recenzowana publikacja jest swoistym kompendium wiedzy na temat odkrywania zasobów osobistych młodzieży, w tym osób z niepełnosprawnościami, a także badania możliwości rynku pracy. Jest odpowiedzią na szerokie zapotrzebowanie na tego rodzaju wiedzę. Będzie potrzebna wszystkim, którzy pełniej, lepiej i bardziej świadomie pragną uczestniczyć w wyborze ścieżki edukacyjno-zawodowej młodych ludzi.

Książka jest interesującym studium wiedzy o przedmiocie, jakim jest poradnictwo zawodowe w szkole. Z pewnością znajdzie liczne grono odbiorców, szczególnie wśród rodziców, nauczycieli, doradców zawodowych, studentów pedagogiki, pedagogiki specjalnej oraz doradztwa zawodowego. To unikatowa pozycja na rynku wydawniczym, ponieważ nie ma tak dobrze opracowanego podręcznika wyjaśniającego proces podejmowania decyzji edukacyjno-zawodowych przez młodych ludzi, szczególnie młodych ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

Polecam ją szczególnie tym z Państwa, którzy pragną zgłębić pojęcie poradnictwa zawodowego oraz chcą lepiej zrozumieć, jak ważne jest wspieranie młodzieży w wyborze kierunku kształcenia i przyszłej drogi zawodowej.

Marcin Lerka
APS, Warszawa
marcinlerka@o2.pl

Aby dokonać prenumeraty czasopisma, można skorzystać z usług jednego z kolporterów:

1. „RUCH” S.A.

Zamówienia na prenumeratę w wersji papierowej i na e-wydania można składać bezpośrednio na stronie

www.prenumerata.ruch.com.pl

Ewentualne pytania prosimy kierować na adres e-mail: **prenumerata@ruch.com.pl** lub kontaktując się z Telefonicznym Biurem Obsługi Klienta pod numerem: **801 800 803** lub **22 717 59 59** – czynne w godzinach 7.00 – 18.00. Koszt połączenia wg taryfy operatora.

2. Kolporter S.A.

Prenumeratę instytucjonalną można zamawiać w oddziałach firmy Kolporter S.A. na terenie całego kraju. **Informacje: infolinia 0 801 205 555.**

www.dp.kolporter.com.pl