



Mariusz Jędrzejko, Tomasz Białas, Zbigniew Staśczak: **NARKOTYKI. DOPALACZE. NOWE ŚRODKI PSYCHOAKTYWNE. CO WARTO WIEDZIEĆ? JAK CHRONIĆ DZIECI I MŁODZIEŻ?** Oficyna Wydawnicza ASPRA, Warszawa 2018, ss. 272.

Książka ta powstała jako odpowiedź na wzrost obecnie sprzedaży środków syntetycznych, wzrost liczby ofiar śmiertelnych i ciężkich zatruc. Skierowana jest do każdego, a w szczególności do rodziców, ponieważ to oni są najważniejszym ogniwem ochrony dzieci przed różnego rodzaju zachowaniami ryzykownymi, w tym oczywiście używaniem narkotyków.

W kolejnych 10 rozdziałach autorzy opisują: rozwój nastolatka i problemy związane z tym okresem, rodzaje narkotyków i dopalaczy, mechanizmy uzależnienia i podaży substancji psychoaktywnych, czynniki chroniące przed narkotykami i substancjami psychoaktywnymi, metody chronienia dzieci i nastolatków, zachowania ponarkotkowe.

Bardzo ważne jest przytaczanie wypowiedzi specjalistów i zamieszczenie wielu schematów, zdjęć, gdyż pomaga to zrozumieć omawianą problematykę zarówno osobom mającym już jakąś wiedzę na temat narkotyków, jak i laikom. Na początku książki znajduje się słowniczek pojęć występujących w tekście, popularnych wśród dzieci i młodzieży. Są również zdjęcia najbardziej popularnych substancji psychoaktywnych wraz z opisem ich działań. Najważniejsze informacje w książce są wytłuszczone lub przedstawione w ramkach, a na końcu każdego rozdziału jest podsumowanie. Dzięki temu książkę dobrze się czyta oraz szybko można znaleźć najbardziej interesujące zagadnienia.

Atutem książki jest przedstawianie konkretnych przykładów różnych sytuacji i zaprezentowanie gotowych metod postępowania w nich. Czytelnik ma poczucie, że dostaje ogromne wsparcie i wie, jak powinien działać. Duży nacisk autorzy kładą także na profilaktykę, pokazują, jak rozmawiać z dziećmi, młodzieżą na temat substancji psychoaktywnych. Konkretnie przykłady poparte są wiedzą pedagogiczną. Autorzy przedstawiają aspekty prawne opisywanych sytuacji, dane statystyczne. Podają strony internetowe, na których można szukać rzetelnej wiedzy o narkotykach i narkomanii.

Paulina Pietras-Prucnal
<https://orcid.org/0000-0001-7915-4050>
KUL, Lublin
paulina.prucnal@gmail.com

Cena 10,00 zł (VAT 5%)
Indeks 376841

2 MARZEC
KWIECIEŃ
2019

SZKOŁA SPECJALNA

ISTNIEJE OD 1924 ROKU

CZASOPISMO POŚWIĘCONE PEDAGOGICE SPECJALNEJ

PL ISSN 0137-818 X

W NUMERZE M.IN.:

- Ograniczenia i możliwości osób ze spektrum autyzmu w zakresie umiejętności matematycznych w świetle dostępnych badań naukowych
- Czynniki utrudniające realizację życia seksualnego przez kobiety z niepełnosprawnością ruchową
- Procrastination, perfectionism, and locus-of-control in academic settings

ISSN 0137-818X



9 770137 818007

02

1924
2019
95
lat
CZASOPISMA



Aneta Winczewska, Piotr Winczewski: **CAŁKIEM NOWE ZABAWY PALUSZKOWE. USPRAWNIANIE DŁONI DZIECI.** Harmonia, Gdańsk 2018, ss. 192.

Sprawność motoryczna rąk odgrywa istotną rolę w procesie nauki pisania. Zanim dziecko rozpocznie edukację szkolną, powinno już od najmłodszych lat podejmować szereg zadań angażujących ręce do aktywności manipulacyjnej. Wczesna stymulacja dłoni niewątpliwie stanowi bazę harmonijnego rozwoju percepcyjno-motorycznego dziecka.

W części teoretycznej autorzy prezentują w formie syntetycznej wybrane aspekty rozwoju kończyny górnej, w tym kluczowe etapy kształtowania się funkcji dłoni. Ponadto opisują zasady nauczania i doskonalenia umiejętności manipulacyjnych rąk u wychowanków. Słusznie zauważają potrzebę usprawniania dłoni u kilkulatek w związku z przygotowaniem ich do osiągnięcia dojrzałości szkolnej.

Rekomendowana publikacja zawiera zbiór 120 praktycznych ćwiczeń, mających na celu aktywizację kończyny górnej u dzieci. Dużym atutem proponowanych zabaw jest ich fabularyzacja. Dzięki temu rozwiązaniu dzieci z wielkim zainteresowaniem i zaangażowaniem będą uczestniczyły w proponowanych przez nauczyciela aktywnościach. Zaprezentowane ćwiczenia pogrupowane są według motywów tematycznych: *Nadchodzi zima, Z wizytą w kuchni, Porozmawiajmy o przyszłości, W krainie dziwnych zwierząt, Opowieści o ptakach, Poznajemy tajemnice roślin, Plastyczne inspiracje, Zwierzaki-palczaki*. Każda grupa zabaw składa się z 15 ciekawych i oryginalnych propozycji ćwiczeń. Wszystkie zawierają szczegółowy opis: tytuł, fabułę, przebieg, efekty – wskazanie aktywizacji danej grupy mięśni rąk. To umożliwi nauczycielowi dobór i dostosowanie konkretnych aktywności do tematyki lekcji.

Publikacja może stanowić inspirację dla nauczycieli, pedagogów, fizjoterapeutów oraz wszystkich osób pragnących wspomóc rozwój motoryczny młodego człowieka. Niewątpliwie przyczyni się do rozwijania kreatywności i wzbogacania warsztatu pracy wychowawcy, a tym samym uatrakcyjni realizowane zajęcia.

Należy podkreślić, że na rynku wydawniczym zbyt mało jest publikacji poświęconych usprawnieniu dłoni kilkulatek, zatem recenzowana publikacja stanowi uzupełnienie dotychczasowych propozycji.

Maja Zielińska

<https://orcid.org/0000-0002-1262-4131>

Studia doktoranckie, APS

maja.zielinska@gazeta.pl

Instytut Pedagogiki Specjalnej
Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
zaprasza do uczestnictwa w

**Międzynarodowej Konferencji Pedagogiki Specjalnej z cyklu OSOBA:
Jedność w różnorodności – idea i rzeczywistość
30 lat edukacji integracyjnej w Polsce**

która odbędzie się w dniach 26–27 września 2019 r. w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie.

Konferencja jest kontynuacją naukowych spotkań organizowanych od 2003 roku, których celem jest wieloaspektowa dyskusja i wymiana doświadczeń w zakresie poznawania fenomenu niepełnosprawności. Podczas tegorocznego spotkania, w nawiązaniu do 30 lat edukacji integracyjnej w Polsce, podejmowane będą wielowątkowe rozważania tematyczne nad tradycją i współczesnością pedagogiki specjalnej.

Zapraszamy do zapoznania się ze szczegółowymi informacjami na temat konferencji na stronie: <https://konferencje.aps.edu.pl/osoba>.

INFORMACJE DLA AUTORÓW

1. Tekst nie powinien przekraczać 12 stron maszynopisu formatu A4 z uwzględnieniem następujących parametrów: margines 3,5 cm z lewej strony, czcionka Times New Roman 12, interwał 1,5, na stronie 30 wierszy po 60 znaków, tj. 1800 znaków ze spacjami.
2. Teksty należy przysyłać drogą mailową (redakcja@aps.edu.pl) w pełnej wersji oraz w wersji do recenzji. W tej ostatniej należy usunąć z nagłówka swoje nazwisko i afiliację, z publikacji odwołania do badań własnych (można maskować dane pozwalające zidentyfikować Autora używając symboli XY), z bibliografii pozycje własnego autorstwa.
3. Wraz z manuskrytem należy przysłać pocztą elektroniczną wypełnione i podpisane „Oświadczenie o oryginalności publikacji, przeniesieniu praw autorskich i finansowaniu”, zawierające numer ORCID, który można uzyskać po zarejestrowaniu się na stronie <https://orcid.org/> (formularz na stronach: www.szkolaspecjalna.aps.edu.pl; e-szkolaspecjalna.pl).
4. Tabele, wykresy, ilustracje opatrzone numerami i tytułami oraz adnotacją, w jakim programie (innym niż Word) zostały wykonane i do którego miejsca w tekście się odnoszą, powinny być umieszczone w oddzielnych plikach.
5. Do artykułu naukowego należy dołączyć streszczenie (300 wyrazów), odzwierciedlające strukturę artykułu (wstęp, metodę, wyniki, wnioski), oraz słowa kluczowe (3–5) w języku polskim i/lub języku publikacji. Streszczenie w języku angielskim zapewnia Wydawnictwo.
6. Przypisy bibliograficzne oraz bibliografia powinny być sporządzone zgodnie ze standardem APA (6th Edition). Szczegółowe informacje na stronach internetowych: www.szkolaspecjalna.aps.edu.pl; e-szkolaspecjalna.pl.
7. Redakcja nie zwraca nadesłanych materiałów i zastrzega sobie prawo dokonywania zmian w tekście artykułu, nie zmieniając treści merytorycznej.
8. Teksty niespełniające wymagań Redakcji nie będą kierowane do recenzji.
9. Prawa do nadesłanych tekstów przechodzą na Wydawcę zgodnie z podpisanym przez Autorów „Oświadczeniem...”.
10. W przypadku wykorzystania we własnej pracy obcych utworów Autorzy są zobowiązani załączyć do przekazanych materiałów zgodę – w wersji elektronicznej – na przedruk lub adaptację danego utworu albo jego fragmentu (tabel, rycin, cytatów przekraczających 400 słów itp.) od osób i/lub instytucji posiadających stosowne prawa do przedruku.
11. Autorzy zobowiązani są do starannego i rzetelnego podawania źródeł pod ilustracjami, schematami, tabelami, wykresami itp.
12. Wszelkie wykryte przejawy nierzetelności naukowej („ghostwriting” – brak ujawnienia wkładu innych osób w powstawanie publikacji, „guest authorship”, gdy udział autora w powstaniu publikacji jest znikomy lub nie miał miejsca, a pomimo to jest autorem/współautorem publikacji) będą dokumentowane i nagłaśniane.
13. Teksty recenzowane są poufnie i anonimowo („podwójna ślepa recenzja”) przez dwóch zewnętrznych ekspertów niepozostających w konflikcie interesów z autorem/autorami manuskryptu zgodnie z „Dobrymi praktykami w procedurach recenzyjnych w nauce” (2011) opracowanymi przez MNiSW.
14. Procedura recenzowania oraz etapy obiegu pracy zgłoszonej do opublikowania znajdują się na stronach: www.szkolaspecjalna.aps.edu.pl; e-szkolaspecjalna.pl.
15. Lista recenzentów publikowana jest w czasopiśmie raz w roku w numerze piątym.
16. Autorzy otrzymują autorski egzemplarz czasopisma.

Prenumeratę czasopisma można zamówić u jednego z kolporterów

GARMOND PRESS

Zamówienia bezpośrednio na stronie www.garmondpress.pl/prenumerata.

KOLPORTER

Zamówienia bezpośrednio na stronie prenumerata.kolporter.com.pl. Infolinia +48 41 367 88 88 (pon. – piątek, godz. 8–16).

RUCH S.A.

Zamówienia bezpośrednio na stronie prenumerata.ruch.com.pl/prenumerata. Infolinia 801 800 803 (telefony stacjonarne), 22 693 70 00 (telefony komórkowe) w dni robocze, godz. 7–16.

Nr 2 (298) 2019
Tom LXXX
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 Łaszczyk (PL) – pedagogika, metodologia
Bernadeta Szczupat (PL) – pedagogika specjalna

Redakcja naukowa

Ewa M. Kulesza

Redaktor statystyczny

Mariusz Fila

Redakcja

Julita Kobos (PL) – język polski
Renata Wójtowicz (PL) – język angielski

Tłumaczenie na język angielski

Renata Wójtowicz

Skład komputerowy

Andrzej Kowalczyk

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)

Czasopismo „Szkola Specjalna” posiada punktację MNiSW (10 punktów) w kategorii B

„Szkola Specjalna” znajduje się na wykazie czasopism objętych programem
„Wsparcie dla czasopism naukowych”

Rada Naukowa:

Kulash B. Bektayeva (KZ), Roy Chen (USA), Tadeusz Gałkowski (PL), Joanna Głodkowska (PL), Oleksy Gavrilov (UA), Sally Goddard Blythe (GB), Chiu-Hsia Huang (RC), Vitaly Z. Kantor (RUS), Aniela Korzon (PL), Bohumil Koukola (CZ), Manabu Kuroda (JP), Tatiana Lisovskaya (BL), Irena Pospiszyl (PL), Natalia D. Sokolova (RUS), Adam Szecówka (PL), Grzegorz Szumski (PL), Alicja Zarin (RUS)

Komitety Redakcyjne:

Ewa Maria Kulesza (redaktor naczelna), Agnieszka Dłużniewska (z-ca redaktor naczelnej), Danuta Al-Khamisy (członek), Małgorzata Kierzkowska (członek), Karolina Skarbek (członek)

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

**Adres redakcji: Wydawnictwo APS, 02-353 Warszawa
ul. Szczęśliwicka 40, tel. 22-589-36-45**

e-mail: redakcja@aps.edu.pl

www.szkolaspecjalna.aps.edu.pl • <https://e-szkolaspecjalna.pl>

nakład 500 egz.

SPIS TREŚCI

OPRACOWANIA NAUKOWE

- 85 – *Karolina Zdziechowska-Dzierzgwa*
Ograniczenia i możliwości osób ze spektrum autyzmu w zakresie umiejętności matematycznych w świetle dostępnych badań naukowych
- 95 – *Agnieszka Gabryś*
Czynniki utrudniające realizację życia seksualnego przez kobiety z niepełnosprawnością ruchową
- 108 – *Shiri Pearlman-Avni, Roni Harduf*
Procrastination, perfectionism, and locus-of-control in academic settings

Z PRAKTYKI PEDAGOGICZNEJ

- 124 – *Barbara Trochimiak*
Indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny – aspekty prawne z komentarzem. Część II

PRAWO I PRAKTYKA

- 133 – *Małgorzata Szeroczyńska*
Udział osoby z niepełnosprawnością intelektualną w eksperymencie medycznym

Z KRAJU I ZE ŚWIATA

- 153 – *Małgorzata Nowak*
Międzykulturowość w szkołach – refleksje z wizyty studyjnej w Berlinie, marzec 2018

NASZYM CZYTELNIKOM POLECAMY

- Mariusz Jędrzejko, Tomasz Białas, Zbigniew Stańczak: Narkotyki, dopalacze, nowe środki psychoaktywne. Co warto wiedzieć? Jak chronić dzieci i młodzież? Oficyna Wydawnicza ASPRA, Warszawa 2018, ss. 272 (*Paulina Pietras-Prucnal*)
- Aneta Winczewska, Piotr Winczewski: Całkiem nowe zabawy paluszkowe. Usprawnianie dłoni dzieci. Harmonia, Gdańsk 2018, ss. 192 (*Maja Zielińska*)

CONTENTS

SCIENTIFIC STUDIES

- 85 – *Karolina Zdziechowska-Dzierzgwa*
Limitations and potential in people on the autism spectrum in the area of mathematical skills in the light of available scientific research
- 95 – *Agnieszka Gabryś*
Factors that hamper the sexual life of women with motor disabilities
- 108 – *Shiri Pearlman-Avni, Roni Harduf*
Procrastination, perfectionism, and locus-of-control in academic settings

FROM TEACHING PRACTICE

- 124 – *Barbara Trochimiak*
Individualized Education and Therapy Programs – Legal aspects with a commentary. Part 2

LAW AND PRACTICE

- 133 – *Małgorzata Szeroczyńska*
Participation of people with intellectual disabilities in medical experiments

HOME AND WORLD NEWS

- 153 – *Małgorzata Nowak*
Interculturalism at school – Reflections from a study visit to Berlin, March 2018

WE RECOMMEND TO OUR READERS

- Mariusz Jędrzejko, Tomasz Białas, Zbigniew Stańczak: *Narkotyki, dopalacze, nowe środki psychoaktywne. Co warto wiedzieć? Jak chronić dzieci i młodzież? [Drugs, designer drugs, new psychoactive substances. What is worth knowing? How to protect children and adolescents?]* Oficyna Wydawnicza ASPRA, Warszawa 2018, pp. 272 (*Paulina Pietras-Prucnal*)
- Aneta Winczewska, Piotr Winczewski: *Całkiem nowe zabawy paluszkowe. Usprawnianie dłoni dzieci [Very new fingerplays. Development of fine motor skills in children].* Harmonia, Gdańsk 2018, pp. 192 (*Maja Zielińska*)

OGRANICZENIA I MOŻLIWOŚCI OSÓB ZE SPEKTRUM AUTYZMU W ZAKRESIE UMIEJĘTNOŚCI MATEMATYCZNYCH W ŚWIELE DOSTĘPNYCH BADAŃ NAUKOWYCH

W artykule zaprezentowano podstawową terminologię z zakresu spektrum autyzmu oraz aktualne kryteria diagnostyczne. Następnie autorka skupiła się na przedstawieniu wyników badań dotyczących ograniczeń i możliwości osób ze spektrum autyzmu w zakresie funkcji poznawczych i zdolności matematycznych. Kwestią nierozstrzygniętą nadal pozostaje pytanie o zdolności osób z autyzmem. Czy zdolności osób ze spektrum autyzmu są mechanicznie wyuczoną zdolnością, dominacją tylko i wyłącznie czynnika mechanicznego, czy można dopatrzeć się w tego rodzaju umiejętnościach czynnika twórczego? Autorka jest zainteresowana nabywaniem umiejętności liczenia przez dzieci z autyzmem. Jest to ważny element rozwoju osób dorosłych i dzieci z autyzmem, a nie jest on do końca poznany. Brakuje badań w tym zakresie. Zaprezentowane rozważania być może pozwolą zainteresowanym osobom oraz przyszłym badaczom podjąć ten temat w różnych jego aspektach i obszarach.

Słowa kluczowe: autystyczne spektrum zaburzeń, funkcje poznawcze, zdolności matematyczne, liczenie

Wprowadzenie

Celem tego artykułu jest prezentacja wyników badań dotyczących ograniczeń i możliwości osób ze spektrum autyzmu w zakresie umiejętności matematycznych. Rozważania te pozwolą zainteresowanym osobom oraz przyszłym badaczom na podjęcie tego tematu w różnych jego aspektach czy obszarach.

Powszechnie uważa się, że w zakresie umiejętności liczenia możliwości osób ze spektrum autyzmu, zwłaszcza tych wysoko funkcjonujących czy z zespołem Aspergera, są duże, wręcz zadziwiające. Z literatury wiemy, że wiele tych osób wykazuje się niebywałą biegłością w liczeniu, potrafi liczyć w imponującym zakresie, dostrzegając pewne regularności. Jako przykład przywołam postać Daniela Tammeta czy Kima Peeka, genialnych autystów opisanych przez psychiatrę Darolda Trefferta w książce *Islands of Genius: The Bountiful Mind of the Autistic, Acquired and Sudden Savant*¹.

Trudno doszukać się badań całościowo wyjaśniających to zagadnienie. Wiadomo, że częste, jako dodatkowy wskaźnik występowania zaburzenia, jakim jest

¹ https://pl.wikipedia.org/wiki/Kim_Peek, dostęp: 25.05.2017.

autyzm, jest występowanie pewnych specyficznych zdolności czy umiejętności. Rodzi się więc pytanie, czy zdolności osób z autyzmem są mechanicznie wyuczona zdolnością, dominacją tylko i wyłącznie czynnika mechanicznego, czy można dopatrzeć się w tego rodzaju umiejętnościach czynnika twórczego.

Zaburzenia ze spektrum autyzmu

Termin *autystyczny* po raz pierwszy został wprowadzony do terminologii medycznej, psychiatrycznej w 1911 r. przez szwajcarskiego lekarza psychiatrę Eugena Bleulera. Bleuler używał terminu *autos* (gr. sam) jako jednego z osiowych objawów schizofrenii (za: Bobkiewicz-Lewartowska, 2014). W 1943 r. psychiatra dziecięcy Leo Kanner użył terminu *autyzm*, odnosząc go do zaburzenia występującego u dzieci. Kanner stworzył jednostkę chorobową autyzm wczesnodziecięcy (*early infantile autism*), aby opisać grupę 11 dzieci ze specyficznym wzorcem zachowania, którego nie zaklasyfikował do innych, wcześniej wyodrębnionych jednostek chorobowych (za: tamże; Pisula, 2015). Mniej więcej w tym samym czasie co Kanner, w 1944 r. w Niemczech, Hans Asperger użył terminu *autystyczna psychopatia* w bardzo podobny sposób co Kanner, opisując zdiagnozowane przez siebie zaburzenie (za: Frith, 2005). W artykule zatytułowanym *Die autistischen psychopaten in Kindesalter* opisał grupę nastoletnich chłopców, którzy mieli problemy w relacjach społecznych (za: Bobkiewicz-Lewartowska, 2014). Asperger pisał swoje prace w języku niemieckim, dlatego nie stały się one tak popularne jak prace Kanner. Dopiero Lorna Wing wprowadziła pojęcie zespołu Aspergera, zaś Uta Frith (2005), analizując prace Aspergera w oryginale, rozpowszechniła zaburzenie, które on opisał, nazywając je od nazwiska twórcy zespołem Aspergera.

Wing rozpowszechniła także termin *autystyczne spektrum zaburzeń* (*autism spectrum disorder* – ASD). Jako pierwsza określenia tego użyła Doris Alen, jednak za autorkę terminu uznaje się właśnie Wing. Przeprowadziła ona badania na grupie dzieci w wieku 7–15 lat i wyodrębniła wśród nich te, które należały do autystycznego kontinuum. Wszystkie przebadane przez nią dzieci przejawiały zaburzenia w trzech sferach: uczestniczenia w naprzemiennych interakcjach społecznych, komunikowania się oraz wyobraźni, co manifestowało się sztywnością w zabawie. Poza tymi cechami, osiowymi objawami autyzmu, u przebadanych przez Wing dzieci występowały także inne trudności pojawiające się w różnym nasileniu i w różnych schematach, zaproponowano więc termin autystyczne kontinuum (Wing, Gould, 1979; Wing, 1990).

Ewa Pisula zauważa, że wymiar kontinuum może sugerować istnienie wymiaru, za pomocą którego można opisać osoby z mniejszym bądź większym nasileniem zaburzenia autystycznego. W powszechnym użyciu przyjął się termin autystyczne spektrum zaburzeń, który został uznany za bardziej trafny, gdyż nie zawiera sugestii dotyczącej nasilenia stopnia zaburzeń. Zawiera on jednak autystyczną triadę, którą wyróżniła Wing, zaś elementy tej triady stały się podstawą współczesnych założeń diagnostycznych autyzmu (Pisula, 2010).

Obecnie termin *autyzm* klasyfikuje się jako całościowe zaburzenia rozwojowe. Klasyfikacja Światowej Organizacji Zdrowia – ICD-10, wprowadzona 1998 r. i obowiązująca w Polsce, do całościowych zaburzeń rozwojowych (F84) pozwala

zaklasyfikować: autyzm dziecięcy (F84.0), autyzm atypowy (F84.1), zespół Retta (F84.2), inne dziecięce zaburzenia dezintegracyjne (F84.3), zaburzenie hiperkinetyczne z towarzyszącym upośledzeniem umysłowym i ruchami stereotypowymi (F84.4), zespół Aspergera (F84.5), inne całościowe zaburzenia rozwojowe (F84.8) oraz całościowe zaburzenia rozwojowe nieokreślone (F84.9).

Klasyfikacja Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego DSM-5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th edition* – DSM-5, 2013) w najnowszej wersji zmieniła dotychczas używany termin *całościowe zaburzenia rozwojowe*, a w jego miejsce wprowadziła kategorię zaburzeń – zaburzenia ze spektrum autyzmu (*autism spectrum disorders* – ASD). Kategoria ta zastąpiła: zaburzenie autystyczne, zespół Aspergera oraz całościowe zaburzenia rozwojowe inaczej nieokreślone. Jednostki te, o nieostrych granicach rozpoznania, stanowiły często wyzwanie diagnostyczne, a także stwarzały możliwość, by na przestrzeni lat jednej osobie przypisać kilka zaburzeń z omawianej kategorii (Rybakowski i in., 2014). Do rozpoznania zaburzeń ze spektrum autyzmu, według klasyfikacji DSM-5, muszą być spełnione następujące kryteria diagnostyczne:

1. Trwały deficyt w komunikacji społecznej i relacjach społecznych, manifestujący się następującymi objawami:
 - deficyty w reakcjach społecznych i emocjonalnych,
 - deficyty w komunikacji niewerbalnej używanej w relacjach społecznych,
 - deficyty w nawiązywaniu, podtrzymywaniu i rozumieniu relacji i związków.
2. Ograniczony, powtarzający się wzorzec zachowań, zainteresowań lub aktywności, manifestujący się co najmniej dwoma z wymienionych:
 - stereotypowe lub powtarzające się ruchy, używanie różnych przedmiotów, mowa;
 - potrzeba stałości, niezmienności otoczenia, zachowania rutynowe, rytualne wzorce zachowań werbalnych i niewerbalnych;
 - znacząco ograniczone, utrwalone zainteresowania, które wyraźnie odbiegają od normy w związku z ich intensywnością bądź tematyką;
 - niedostateczna wrażliwość bądź nadwrażliwość na różne bodźce.

Ponadto, zgodnie z klasyfikacją, lekarz stawiający diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu powinien ustalić, czy współwystępuje niepełnosprawność intelektualna, inne choroby, np. genetyczne, oraz określić wymagany stopień wsparcia społecznego, który określa się na trzech poziomach:

- Poziom I: wymaga wsparcia, problemy dotyczą głównie relacji społecznych.
- Poziom II: wymaga znaczącego wsparcia, problemy z komunikacją z ludźmi.
- Poziom III: wymaga bardzo znaczącego wsparcia, niezdolny do komunikacji werbalnej i pozawerbalnej (Szewczuk-Bogusławska, 2015; Morrison, 2016).

Z badań przytaczanych przez Pisulę (2010, s. 20) wynika, że w populacji osób z autyzmem stosunek chłopców/mężczyzn do dziewcząt/kobiet wynosi 3:1 lub 4:1, a nawet 5,7:1. Przewaga liczebna wśród płci męskiej jest szczególnie wyraźna wśród osób z ilorazem inteligencji mieszczącym się w granicach normy. Badania przytoczone przez Macieja Banasiaka, Andrzeja Witusika, Tadeusza Pietrasa i Pawła Górskiego (2010, s. 11) wskazują, że zespół Aspergera występuje 8-krotnie częściej u chłopców niż u dziewcząt.

Ograniczenia i możliwości osób z autyzmem

Z dostępnej literatury nie wynika jednoznacznie, że istnieje typowy dla autyzmu profil zdolności intelektualnych, w tym matematycznych. W wielu badaniach, których zamierzeniem było określenie takiego profilu, otrzymano kilka powtarzających się wyników. Pisula (2015) uogólniła je w następujący sposób:

- niższe wyniki w skali werbalnej niż niewerbalnej (Barnhill i in., 2000; Joseph, Tager-Flusberg, Lord, 2002);
- lepsze radzenie sobie w rozwiązywaniu problemów abstrakcyjnych niż wymagających rozumienia sytuacji społecznych (Shah, Firth, 1993) oraz trudności z logicznym rozumowaniem i operowaniem pojęciami (Pisula, 2015);
- względnie wysokie wyniki w testach mierzących zdolności wzrokowo-przestrzenne, zwłaszcza w teście *Klocki*, oraz duża różnica między wynikami w tym zakresie a rezultatem testu wymagającego rozumienia sytuacji społecznych (Goldstein i in., 2001).

Były to pomiary inteligencji dokonywane z użyciem testu Wechslera. Analizowano wyniki osób z normą intelektualną. Jak podaje Pisula (2015), dokonanie oceny poziomu rozwoju intelektualnego sprawia duże trudności badawcze zwłaszcza przy badaniu dzieci z autyzmem. Problemy ze współdziałaniem czy niewielkie współdziałanie w połączeniu z lękiem w sytuacjach społecznych czy innych istotnie ograniczają możliwość prawidłowego przeprowadzenia badania osób ze spektrum autyzmu. Dodatkowo trzeba wiedzieć, że około 70–75% osób z autyzmem ma zdiagnozowaną także niepełnosprawność intelektualną (Pisula, 2010; Pietras i in., 2010). Zastanawiające jest, czy faktycznie w populacji osób z autyzmem występuje tak duży procent osób z niepełnosprawnością intelektualną, czy to tylko kwestia nieodpowiednio dobranego narzędzia badawczego i diagnostycznego.

Interesującą koncepcję autyzmu, dotyczącą umiejętności empatyzowania i systemizowania, przedstawia Simon Baron-Cohen. Wynika z niej, że osoby z autyzmem dobrze radzą sobie z zadaniami, w których potrzebna jest analiza logiczna. Mają dobrze rozwiniętą umiejętność systemizowania, która polega na analizowaniu i porządkowaniu informacji na temat budowy obiektów czy funkcjonowania zjawisk fizycznych, tak jakby były one systemami. Baron-Cohen wraz ze współpracownikami prowadził też ciekawe badania związku między umiejętnościami matematycznymi a autyzmem (Baron-Cohen i in., 2007). Założył, że w grupie osób z umiejętnościami systemizowania będzie większe prawdopodobieństwo występowania osób z diagnozą autyzmu. Za najlepszy przykład osób z umiejętnościami systemizowania uznał właśnie matematyków. Przeprowadzone przez niego badania wskazują, że istnieje związek między umiejętnościami matematycznymi a autyzmem. W grupie badanych przez niego studentów matematyki było dziewięciokrotnie więcej osób z diagnozą autyzmu niż w grupie kontrolnej – 1,85% wśród matematyków i 0,24% w grupie kontrolnej. W opinii Pisuli (2015) to właśnie zdolność systemizowania pozwala osobom z autyzmem uzyskiwać także lepsze wyniki w *Teście Ukrytych Figur* czy *Teście Matryc Ravena*.

Nie wszystkie badania pokazują związek między umiejętnością systemizowania a umiejętnościami matematycznymi. Badania Emily Escovar i jej współpracowników (2016), dotyczące tego związku u dzieci w wieku szkolnym, nie

wykazały związku między umiejętnością systemizowania a zdolnościami matematycznymi.

Zwróćmy raz jeszcze uwagę na postać Daniela Tammeta. Tammet do każdej liczby nie większej niż 10 000 przypisuje jakiś kolor, krajobraz, fakturę lub kształt (według opisów Tammeta np. cyfra 1 jest bardzo jasna, cyfra 9 jest duża, liczba 289 jest brzydka, natomiast liczba *pi* jest piękna). Dzięki takim umiejętnościom przedstawiania liczb Tammet potrafi bardzo szybko wykonywać skomplikowane obliczenia, podając przy tym wynik z dokładnością nawet do 100 miejsc po przecinku. Jest rekordzistą Europy w recytowaniu z pamięci 22 514 cyfr liczby *pi*. Poza tym dokonuje skomplikowanych obliczeń kalendarzowych, potrafi w myślach obliczyć, jaki był dzień tygodnia w podanej z przeszłości dacie, jaki będzie dzień tygodnia w dacie z przyszłości. Biegłe posługuje się 11 językami, ponadto tworzy także swój własny język, który nazywa Mänti, oparty na estońskim i fińskim. W swojej biograficznej książce Tammet (2010, s. 4) w taki sposób opisuje swoje zdolności: „Urodziłem się 31 stycznia 1979 roku – w środę. Wiem, że to była środa, ponieważ ta data jest dla mnie niebieska, a środy zawsze są niebieskie, podobnie jak cyfra dziewięć i podniesione głosy w czasie kłótni. Lubię swoją datę urodzenia, ponieważ większość liczb, które w niej występują, widzę jako gładkie i okrągłe kształty, podobne do otoczków na plaży. To dlatego, że są one liczbami pierwszymi: 31, 19, 197, 97, 79 i 1979, są podzielne tylko przez siebie i przez jeden. Rozpoznaję wszystkie liczby pierwsze aż do 9973 po ich «otoczkowatym» charakterze. Po prostu tak pracuje mój mózg”. Tammet (tamże, s. 5) informuje, że jego ulubionym działaniem matematycznym jest podnoszenie do potęgi i w niezwykle precyzyjny sposób tłumaczy, w jaki sposób dokonuje obliczeń matematycznych: „ 37 do potęgi piątej – $37 \times 37 \times 37 \times 37 \times 37 = 69\,343\,957$ – widzę jako duży okrąg złożony z mniejszych okręgów poruszających się w kierunku zgodnym z ruchem wskazówek zegara. Kiedy dzielę jedną liczbę przez drugą, w głowie widzę spiralę obracającą się w dół coraz większymi pętlami, które zdają się odkształcać i wyginać. Różne operacje dzielenia dają różne rozmiary spiral ze zmieniającymi się krzywiznami. Dzięki mentalnym obrazom potrafię podać wynik dzielenia $13:97$ ($0,1340206\dots$) do niemal setnego miejsca po przecinku (...). Przy mnożeniu widzę dwie liczby jako oddzielne kształty. Obraz się zmienia i powstaje trzeci kształt – prawidłowa odpowiedź. Ten proces zajmuje kilka sekund i zachodzi samoistnie. To jak wykonywanie działań bez konieczności myślenia”. Oprócz genialnych zdolności matematycznych Tammet (tamże, s. 4) prezentuje także zachowania typowe dla zespołu Aspergera: „...mam niemal obsesyjną potrzebę porządku i rutyny, co wpływa praktycznie na każdy aspekt mojego życia. Na przykład każdego ranka na śniadanie zjadam dokładnie 45 gramów owsianki, dla pewności ważę miskę na elektrycznej wadze. Następnie przed wyjściem z domu liczę, ile sztuk odzieży mam na sobie. Denerwuję się, jeśli nie mogę wypić herbaty o tej samej porze każdego dnia”. Tammet jest przy tym samodzielny i zaradny życiowo, pisze książki, podróżuje po świecie, udziela wywiadów. Darold Treffert (2010) zauważa, że Tammet, jako jeden z niewielu genialnych autystów, potrafi opowiedzieć o swoich zdolnościach, wyjaśniając ze szczegółami, w jaki sposób jego umysł dochodzi do takich wyników obliczeń.

Inni badacze wskazują, że tylko niewielki odsetek osób z autyzmem ma nadzwyczajne uzdolnienia matematyczne, muzyczne, pamięciowe czy związane z obliczeniami kalendarzowymi, obliczeniami naukowymi. Niezwykłe zdolności osób z autyzmem nazywają „mitem Rain Mana” (Ball, 2016, s. 41). Termin ten został zaczerpnięty z filmu *Rain Man*, którego tytułowy bohater, cierpiący na autyzm, posiadał niezwykle zdolności. Pierwowzorem bohatera filmu był wspomniany już Kim Peek, osoba z autyzmem o ponadprzeciętnych zdolnościach. Mimo ogólnych zaburzeń rozwoju znał na pamięć 12 000 książek. Czytał dwie strony jednocześnie, jedną jednym okiem, a drugą drugim i zapamiętywał treść. Potrafił wymienić nazwy wszystkich miast, autostrad przechodzących przez każde amerykańskie miasto, miasteczko i okręg, a także wszystkie numery kierunkowe, kody pocztowe oraz przypisane do nich sieci telekomunikacyjne i telewizyjne. Znał historię każdego kraju, każdego władcy, daty jego panowania oraz daty panowania jego małżonka. Na podstawie daty urodzenia w ciągu kilku sekund obliczał dzień tygodnia, w którym dana osoba skończy 65 lat. Rozpoznawał ze słuchu większość utworów muzycznych, podając jednocześnie datę i miejsce ich powstania oraz datę urodzenia i śmierci kompozytora. W przeciwieństwie do Tammeta Peek był przy tym osobą niezaradną życiowo, w codziennym funkcjonowaniu był zależny od rodziny i środowiskowego systemu wsparcia.

Jednocześnie badacze twierdzą, że trudno się w takich zdolnościach czy takim typie dokonywania obliczeń doszukać czynnika twórczego. Badania wskazują raczej na mechaniczny sposób takiego działania. Badanie przeprowadzone przez Brendę Smith Myles i Richarda Simpsona (2002), dotyczące wyników dzieci z zespołem Aspergera w testach określających iloraz inteligencji, wskazują, że wyniki dzieci z autyzmem są efektem dobrej pamięci i innych wybiórczych zdolności. Z zadaniami związanymi np. z uogólnianiem czy rozumieniem pojęć abstrakcyjnych radzą sobie gorzej, zbyt dosłownie interpretując informacje, mają trudności ze rozumieniem metafor, wyrazów wieloznacznych, ironii, żartów czy z rozwiązywaniem problemów (tamże). W publikacjach dotyczących autyzmu i zespołu Aspergera jako jeden z czynników charakterystycznych dla tego zaburzenia wymienia się nadzwyczajną pamięć – *extra ordinary memory* (Treffert, Rebedew, 2015). Inne źródła określają ten rodzaj pamięci jako *rote memory*. W języku polskim brakuje adekwatnego określenia tego słowa, można je jednak tłumaczyć jako doskonała pamięć czy pamięć mechaniczna. Termin ten pojawia się np. w Skali Diagnostycznej Zespołu Aspergera (ASDS – *Asperger Syndrome Diagnostic Scale*), jako jedna z pozycji w skali podrzędnej poznawczej (Myles, Bock, Simpson, 1999). *Encyklopedia zaburzeń ze spektrum autyzmu* określa *rote memory* jako rodzaj pamięci nawiązujący do zapamiętywania informacji bez rozumienia ich znaczenia, emocji czy kontekstu. Osoby z autyzmem mają silnie rozwinięty ten rodzaj pamięci, nie używają one jednak strategii organizacyjnych czy kontekstu do wspierania pamięci.

Niektórzy badacze zauważają, że terminów autyzm czy zespół Aspergera nie znajdziemy w pozycjach encyklopedycznych dotyczących kreatywności, np. w spisie treści *Encyklopedii kreatywności* z 2011 r. (Dziedziwicz, Gajda, Wołowicz-Ruszkowska, 2013). Niejako sugeruje to, że w populacji osób ze spektrum autyzmu brak jest przymiotów związanych z kreatywnością.

Ważnym zagadnieniem dotyczącym umiejętności osób ze spektrum autyzmu są tzw. wysepkowe zdolności. W tej grupie osób obserwuje się ich częste wystę-

powanie. Zdolności te występują u około 10% populacji osób z autyzmem (Hill, Frith, 2003). Są one obserwowane w wąskich zakresach i obejmują na przykład bardzo dobrą pamięć w zakresie wiernego odtwarzania oraz zdolności arytmetyczne w zakresie szybkości dokonywania nieraz skomplikowanych obliczeń, zdolności percepcyjne, a także plastyczne i muzyczne.

Za najlepsze wskaźniki prognostyczne w rozwoju osób z autyzmem, a także przystosowania się osób z autyzmem, badacze wskazują iloraz inteligencji oraz poziom zdolności językowych (wczesny rozwój języka, także niejęzykowe zdolności). Ważne jest, aby nie skupiać się tylko na rozwoju języka, gdyż ten pojedynczy czynnik może nie mieć wyraźnego wpływu na umiejętności społeczne (Szatmari i in., 2003).

Przytoczone badania dotyczą w dużej mierze osób dorosłych. Jeżeli chodzi o badania dotyczące dzieci, to dysponujemy dużo mniejszym zakresem dowodów naukowych, zwłaszcza z ostatnich pięciu lat. Jak wynika z badań, jednym z najczęściej odnotowywanych wskaźników pozytywnych zmian zachodzących na skutek wczesnej interwencji u dzieci z autyzmem, jest wyższy iloraz inteligencji (Howlin, Magiati, Charman, 2009; Peters-Scheffer, Didden, Korzilius, 2011). Dodatkowo w wyniku intensywnego wspomagania osób z autyzmem otrzymywane przez tę grupę wyższe rezultaty w badaniach inteligencji, w opinii niektórych badaczy, pozostają w związku ze znacznie rozszerzoną, bogatszą wiedzą o świecie, którą osoby z autyzmem zdobyły właśnie dzięki intensywnemu wspomaganiu (Edelson, 2005). Pisula (2015) uważa, że dane te potwierdzają bardzo istotne znaczenie edukacji w odniesieniu do populacji osób z autyzmem.

Aleksandra Maciarz i Małgorzata Biadasiewicz (2000) podają, że dzieci z autyzmem w czasie nauki szkolnej wykorzystują dużą zdolność zapamiętywania dat, liczb, wzorów i osiągają zwykle dobre wyniki w matematyce. Pisula i Marcin Wali-górski (2004) przeprowadzili badania dotyczące różnic międzypłciowych w poziomie wybranych zdolności poznawczych u dzieci z autyzmem. Badania dotyczyły naśladowania, percepcji, motoryki, koordynacji wzrokowo-ruchowej, czynności poznawczych oraz posługiwania się mową. W wyniku tych badań stwierdzono, że dziewczynki przejawiały nieco lepiej rozwinięte zdolności do naśladowania, a także wyższy poziom rozwoju w zakresie czynności poznawczych i posługiwania się mową czynną. W drugiej części badania, kiedy dobór respondentów oparto na kryterium wieku rozwojowego, stwierdzono brak różnic w poziomie rozwoju poszczególnych zdolności u dzieci w takim samym wieku rozwojowym.

Ciekawe i obiecujące są badania edukacji matematycznej, przeprowadzone przez naukowców ze Stanford University School of Medicine oraz Lucile Packard Children's Hospital w 2013 r. Z badań tych wynika, że dzieci z autyzmem o średnim wyniku IQ wykazują większe umiejętności matematyczne w porównaniu z dziećmi o takim samym IQ, ale bez autyzmu (Iuculano i in., 2014). Nie dotarłam do innych badań, które opisywałyby rozwój umiejętności, w tym matematycznych, u dzieci młodszych, w wieku przedszkolnym.

Badania belgijskich naukowców z 2014 r. dzieci w wieku przedszkolnym z autyzmem dostarczają ciekawych informacji na temat wczesnych kompetencji w zakresie liczenia (Titeca i in., 2014). Z badań tych wynika, że dzieci ze spektrum autyzmu prezentują podobny poziom wczesnych kompetencji w zakresie liczenia do poziomu dzieci z grupy kontrolnej bez autyzmu. W zakresie proceduralnych obliczeń i pro-

blemów językowo-słownych z zastosowaniem działań matematycznych dzieci ze spektrum autyzmu osiągały lepsze rezultaty niż dzieci z grupy kontrolnej. Zadania dotyczące proceduralnych obliczeń dotyczyły umiejętności rachowania, np. „12–9”. Zadania dotyczące problemów językowo-słownych z zastosowaniem działań matematycznych dotyczyły możliwości w zakresie rozwiązywania jednozdaniowych matematycznych problemów, np. „1 więcej niż 5 jest...” (Titeca i in., 2014, s. 2718)

Trudno doszukać się badań całościowo wyjaśniających zagadnienie ograniczeń i możliwości osób z autyzmem w zakresie umiejętności liczenia. Ogólnodostępne badania dotyczą w dużej mierze osób dorosłych i ich funkcjonowania poznawczego. Jeżeli chodzi o badania dotyczące dzieci, to dysponujemy dużo mniejszym zakresem dowodów naukowych.

Podsumowanie

Trudno doszukać się badań całościowo wyjaśniających zagadnienie ograniczeń i możliwości osób z autyzmem w zakresie umiejętności liczenia. Ogólnodostępne badania dotyczą w dużej mierze osób dorosłych i ich funkcjonowania poznawczego. Jeżeli chodzi o badania dzieci, to dysponujemy dużo mniejszym zakresem dowodów naukowych. W opisanych wynikach badań dotyczących liczenia u dzieci z autyzmem zaprezentowano wyniki badań, trudno było doszukać się natomiast informacji, jakimi metodami badano dzieci, jak autorzy tych badań rozumieli sens liczenia. Z badań tych nie wynika, jakimi kompetencjami w zakresie liczenia dysponują dzieci z autyzmem.

Być może warto przeprowadzić tego typu badania. Odnalezienie odpowiedzi na pytanie dotyczące umiejętności liczenia u osób z autyzmem byłoby przyczynkiem do poszerzenia wiedzy o funkcjonowaniu grupy osób z autyzmem, zwłaszcza dzieci z autyzmem, a także pozwoliłoby udzielić odpowiedzi na pytanie, jak edukować i wspierać w codziennym funkcjonowaniu dzieci z autyzmem. Problemem, który wydaje się bardzo ważny w zakresie możliwości i ograniczeń dzieci ze spektrum autyzmu, dotyczy ustalenia sposobu, w jaki dzieci te opanowują umiejętności matematyczne, zwłaszcza liczenia. Są to przecież jedno z najważniejszych umiejętności, także życiowych. Warto zastanowić się, czym charakteryzuje się proces uczenia się w zakresie liczenia, np. u przedszkolaków ze spektrum autyzmu, oraz co należy zrobić, żeby te umiejętności rozwinąć. Wyjaśnienie tej kwestii mogłoby być znaczące dla wspomagania dzieci ze spektrum autyzmu w zakresie kształtowania się umiejętności liczenia. Ważność tej kwestii jest szczególnie istotna, gdyż każde dziecko, także z autyzmem, jest objęte edukacją szkolną, a w ramach tej edukacji musi opanować umiejętność liczenia. Nie ulega wątpliwości, że umiejętność liczenia jest potrzebna w sytuacjach szkolnych i w sytuacjach życiowych. W szkole gwarantuje ona sukcesy w nauce matematyki, powodzenie w nauce, zaś w sytuacjach życiowych jest niezbędna w codziennym funkcjonowaniu. Dodatkowo niezwykle istotną kwestią jest to, że po śladach liczenia kształtuje się arytmetyka liczb naturalnych, a liczenie i arytmetyka liczb naturalnych to niezbędne umiejętności wykorzystywane i w sytuacjach życiowych, i zadaniowych. To na nich opiera się cały gmach arytmetycznego kształcenia. Dlatego właśnie należy przeprowadzić badania umiejętności liczenia, zwłaszcza wśród dzieci z autyzmem.

Bibliografia

- Ball, J. (2016). *Autyzm a wczesna interwencja. Rzeczowe pytania, życiowe odpowiedzi*. Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Banasiak, M., Witusik, A., Pietras, T., Górski, P. (2010). Epidemiologia autyzmu. W: T. Pietras, A. Witusik, P. Gałęcki (red.), *Autyzm. Epidemiologia, diagnoza i terapia*. Wrocław: Wydawnictwo Continuo.
- Barnhill, G., Hagiwara, T., Smith-Myles, B.S., Simpson, R.L. (2000). Asperger syndrome: a study of the cognitive profiles of 37 children and adolescents. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15, 146–153.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Burtenshaw, A., Hobson, E. (2007). Mathematical talent is linked to autism. *Human Nature*, 18, 125–131.
- Bobkiewicz-Lewartowska, L. (2014). *Autyzm dziecięcy*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Dziedziewicz, D., Gajda, A., Wołowicz-Ruszkowska, A. (2013). Myślenie twórcze dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 4(22), 79–97.
- Edelson, M.G. (2005). A car goes in the garage like a can of peas goes in the refrigerator: do deficits in real-world knowledge affect the assessment of intelligence in individuals with autism? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21, 66–83.
- Escovar, E., Rosenberg-Lee, M., Uddin, L.Q., Menon, V. (2016). The empathizing-systemizing theory, social abilities, and mathematical achievement in children. *Scientific Reports*, 6, 23011.
- Frith, U. (red.). (2005). *Autyzm i zespół Aspergera*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Goldstein, G., Beers, S.R., Siegel, D.J., Minshew, N.J. (2001). A comparison of WAIS-R profiles in adults with high functioning autism or differing subtypes of learning disability. *Applied Neuropsychology*, 8, 148–154.
- Gruszczyk-Kolczyńska, E., Zielińska, E. (2013). *Nauczycielska diagnoza edukacji matematycznej dzieci. Metody, interpretacje, wnioski*. Warszawa: Wydawnictwo Nowa Era.
- Hill, E.L., Frith, U. (2003). Understanding autism: insights from mind and brain. *Philosophical Transactions of The Royal Society B. Biological Sciences*, 358, 281–289.
- Howlin, P., Magiati, I., Charman, T. (2009). Systematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 114, 23–41.
- Iuculano, T., Rosenberg-Lee, M., Supekar, K., Lynch, Ch.J., Khouzam, A., Phillips, J., Uddin, L.Q., Menon, V. (2014). Brain organization underlying superior mathematical abilities in children with autism. *Biological Psychiatry*, 75(3), 223–230.
- Joseph, R.M., Tager-Flusberg, H., Lord, C. (2002). Cognitive profiles and social communicative functioning in children with autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 807–821.
- Maciarz, A., Biadasiewicz, M. (2000). *Dziecko autystyczne z zespołem Aspergera. Studium przypadku*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Morrison, J. (2016). *DSM-5 bez tajemnic. Praktyczny przewodnik dla klinicystów*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Myles, B.S., Bock, S., Simpson, R. (1999). *Asperger Syndrome Diagnosis Scale*. Austin TX: Pro Ed.
- Myles, B.S., Simpson, R.L. (2002). Asperger Syndrome: an overview of characteristics. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 17, 132–137.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H. (2011). A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive of ABA-based early intervention programs for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 60–69.
- Pisula, E. (2010). *Małe dziecko z autyzmem*. Sopot: Wydawnictwo GWP.
- Pisula, E. (2015). *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*. Sopot: Wydawnictwo GWP.

- Pisula, E., Waligórski, M. (2004). Różnice międzypłciowe w poziomie rozwoju wybranych zdolności u dzieci z autyzmem w wieku 4–9 lat. *Studia Psychologiczne*, 3, 67–75.
- Pużyński, S., Wciórka, J. (2000). ICD-10. V rozdział. *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD. Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne*. Warszawa: Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne Vesalius.
- Rybakowski, F., Białek, A., Chojnacka, I. i in. (2014). Zaburzenia ze spektrum autyzmu – epidemiologia, objawy, współzachorowalność i rozpoznawanie. *Psychiatria Polska*, 48(4), 653–665.
- Shah, A., Frith, U. (1993). Why do autistic individuals show superior performance on the block design task? *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 34, 1351–1364.
- Snyder, A.W., Thomas, M. (1997). Autistic artist give a clues to cognition. *Perception*, 26, 93–96.
- Szatmari, P., Bryson, S.E., Boyle, M.H., Streiner, D.L., Duku, E. (2003). Predictors of outcome among high functioning children with autism and Asperger Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44, 520–528.
- Szewczuk-Bogusławska, M. (2015). *Nowe kryteria diagnostyczne zaburzeń autystycznych wg DSM-V*. W: M. Dąbrowska-Kaczorek, M. Szewczuk-Bogusławska, E. Wasilewska, P. Grzelak, I.A. Trzebiatowska, *Jeśli nie zespół Aspergera to co?* Kraków: Fraszka Edukacyjna.
- Tammet, D. (2010). *Urodziłem się pewnego błękitnego dnia. Pamiętnik nadzwyczajnego umysłu z zespołem Aspergera*. Wołowiec: Wydawnictwo Czarne.
- Titeca, D., Roeyers, H., Josephy, H., Ceulemans, A. (2014). Preschool predictors of mathematics in first grade children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 2714–2727.
- Treffert, D.A. (2010). Słowo wstępne doktora Darolda Trefferta, W: D. Tammet, *Urodziłem się pewnego błękitnego dnia. Pamiętnik nadzwyczajnego umysłu z zespołem Aspergera*. Wołowiec: Wydawnictwo Czarne.
- Treffert, D.A., Rebedew, D.L. (2015). The Savant Syndrome registry: A preliminary report. *Wisconsin Medical Journal*, 114(4), 158–162.
- Volkmar, F.R. (red.) (2013). *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders*, tom 2. New York: Springer.
- Wing, L. (1990). The continuum of autistic characteristics. W: E. Schopler, G.B. Mesibov (red.), *Diagnosis and Assessment in Autism* (s. 91–110). New York: Springer Science.
- Wing, L., Gould, J. (1979). Severe impairment of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11–29.

LIMITATIONS AND POTENTIAL IN PEOPLE ON THE AUTISM SPECTRUM IN THE AREA OF MATHEMATICAL SKILLS IN THE LIGHT OF AVAILABLE SCIENTIFIC RESEARCH

Abstract

The article presents basic autism terminology and the current diagnostic criteria. Then, the author focuses on presenting the findings of research on the limitations and potential of people on the autism spectrum in the area of cognitive functions and mathematical skills. The question about the abilities of people with autism remains an unsettled issue. Are the abilities of people on the autism spectrum mechanically learned skills where purely and simply a mechanical factor dominates, or is it possible to see a creative factor in this type of skills? The author is interested in children with autism learning to count. It is an important element of the development of adults and children with autism, but it has not been fully studied. There has not been enough research conducted in this area. The deliberations presented will possibly allow interested people and future researchers to take up this topic with its various aspects and areas.

Keywords: autism spectrum disorders, cognitive functions, mathematical skills, counting

CZYNNIKI UTRUDNIAJĄCE REALIZACJĘ ŻYCIA SEKSUALNEGO PRZEZ KOBIETY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ RUCHOWĄ

Seksualność kobiet z niepełnosprawnością jest zagadnieniem, które pomimo rosnącego zainteresowania nim badaczy i klinicystów w dalszym ciągu wymaga eksploracji. Przedmiotem podjętych rozważań jest analiza czynników utrudniających realizację życia seksualnego przez kobiety z niepełnosprawnością ruchu. Zjawisko to zostało zaprezentowane na podstawie wyników dostępnych badań i analiz. Opisano kwestie stereotypów, mitów i uprzedzeń w zakresie seksualności, posiadanej wiedzy seksualnej, przemocy seksualnej, obrazu ciała i tożsamości seksualnej. Analizie poddano również zagadnienie zdrowia seksualnego i poradnictwa medycznego.

Słowa kluczowe: kobieta z niepełnosprawnością ruchu, seksualność, czynniki utrudniające

Wstęp

Jedną z istotniejszych płaszczyzn w kontaktach międzyludzkich są niewątpliwie związki seksualne, poprzez które realizowana jest m.in. potrzeba kontaktów emocjonalnych, więzi i uczuć (Ostrowska, 2007, s. 11–12). Seksualność odnosi się do płci, identyfikacji, orientacji seksualnej, roli płciowej, przyjemności, intymności i erotyki. Co więcej, życie seksualne jest niezbędnym warunkiem prokreacji oraz istotnym składnikiem małżeństwa, które ma niejednokrotnie moc siły napędowej wielu działań, dążeń oraz aspiracji ludzkich. Spełnia także funkcję więziotwórczą, hedonistyczną, tworzy integralną składową osobowości mężczyzn i kobiet (Kijak, 2011, s. 140). Zdarza się jednak, że jest ono przyczyną kompleksów, urazów i konfliktów między partnerami, a nawet efektem przemocy. Należy podkreślić, że dla właściwego rozwoju komunikacji, osobowości i miłości człowieka, konieczna jest integracja emocjonalnych, biologicznych, społecznych i intelektualnych aspektów jego życia seksualnego (Harrison i in., 1995, s. 687; Ostrowska, 2007, s. 13). Wobec tego zwrócenie uwagi na seksualność człowieka na płaszczyźnie jego rozwoju jest niezwykle ważne. Niestety, jak podkreślają Joanna Swędrak i Izabela Szymczak (2013, s. 9), ten wymiar funkcjonowania każdego człowieka został zawężony tylko do pełnosprawnej części społeczeństwa. Bagatelizując fakt, iż niezależnie od tego, czy jednostka jest pełnosprawna czy niepełnosprawna, jest istotą seksualną. Oznacza to, że istnieje ona w sposób płciowy w wymiarze społecznym w różnych relacjach o charakterze seksualnym oraz w wymiarze psychicznym, posiadanej tożsamości seksualnej (Kijak, 2011, s. 140). Co ważne, aktywność seksualna osób

z niepełnosprawnością może być nie tylko sposobem zaspokajania fizjologicznego popędu, ale również wyrazem akceptacji tej osoby oraz jej ciała przez innych i samą siebie (Ostrowska, 2007, s. 13).

Zagadnienie seksualności człowieka z niepełnosprawnością w latach 80. XX w. zostało określone przez badaczy mianem paradygmatu zignorowanego¹. Było przemilczane zarówno na gruncie nauk społecznych (w tym pedagogiki specjalnej), jak i medycyny, prawa i seksuologii (Kijak, 2013, s. 9). Niewątpliwie ostatnie dwadzieścia lat przyniosło szczególne zainteresowanie badaczy literatury oraz specjalistów z dziedziny rehabilitacji tą tematyką (m.in. Kirenko, 1998, 2013, 2015; Kirenko, Lew-Starowicz, 2001; Kościelska, 2004; Hassouneh-Phillips, McNeff, 2004, 2005; Ostrowska, 2007; Kowalik, 2007; Shandra, Chowdhury, 2012; Swędrak, Szymczak, 2013; Kijak, 2013; Izdebski, Długołęcka, Radomski, 2016). To swoiste odtabloizowanie omawianego zagadnienia pozwoliło na podkreślenie i docenienie sfery intymnego życia osób z niepełną sprawnością jako niezwykle istotnej w procesie ich samorealizacji i pełnego przystosowania do życia. Niemniej, mimo rosnącej liczby badań, nadal jest to sfera wymagająca dalszych eksploracji, mających na celu jeszcze większe uwrażliwienie społeczeństwa na intymne i osobiste potrzeby osób z niepełnosprawnością.

Niniejsze opracowanie, o charakterze sprawozdawczym, ma na celu przybliżenie aktualnego stanu wiedzy odnośnie do seksualności kobiet z niepełnosprawnością narządu ruchu poprzez dokonanie przeglądu dotychczas przeprowadzonych badań zarówno na gruncie polskim, jak i obcojęzycznym. Koncentracja jedynie na grupie kobiet z niepełnosprawnością ruchu ma dwojaką przyczynę. Po pierwsze, pomimo wysokiej popularności niepełnosprawności w dyskursie naukowym, wciąż zostaje ona neutralna płciowo, a właściwie bezpłciowa. Tym samym przyjmuje się niejawnie założenie o nieistotności różnic płciowych oraz akceptuje przekonania o identyczności przeżyć mężczyzn i kobiet z niepełnosprawnością (Janocha, Zielińska-Król, 2015, s. 7). Pomija się przy tym fakt istnienia specyficznych różnic między mężczyznami a kobietami z niepełnosprawnością w zakresie doświadczanych trudności (por. Beleza, 2003, s. 44). Po drugie, wielowymiarowość problematyki niepełnej sprawności sprawia, że nie można w sposób ogólny prowadzić dyskusji na temat seksualności. Wobec tego niewątpliwie każdą z niepełnosprawności należy rozpatrywać indywidualnie, uwzględniając tym samym społeczne uwarunkowania oraz specyfikę osobowości (Kijak, 2013, s. 16).

W artykule zostaną przeanalizowane wybrane czynniki utrudniające realizację życia seksualnego (stereotypy i mity, edukacja seksualna, zdrowie seksualne i poradnictwo medyczne, tożsamość seksualna i seksualny obraz siebie, przemoc seksualna) przez kobiety z uszkodzeniem narządu ruchu.

Jak zauważają Witold Janocha i Katarzyna Zielińska-Król (2015, s. 7), ograniczenie sprawności fizycznej nie powoduje zaniku odczuwania potrzeb seksualnych czy psychospołecznych. Niestety, pomimo coraz szerszego zainteresowania

¹ Paradygmat zignorowany jest związany z życiem seksualnym osób z niepełnosprawnością, do niedawna był nieobecny w pedagogice specjalnej (Obuchowska, 1987, s. 33).

tematyką seksualności osób z niepełnosprawnością, w dalszym ciągu w dyskursie społecznym obecne są przeczące temu uprzedzenia, stereotypy oraz mity (Perduta-Fulginiti, 1996, s. 298; Neufeld i in., 2002, s. 857; Ostrowska, 2007, s. 14; Nario-Redmond, 2010, s. 471), które mają wpływ na kształtowanie się u nich m.in. poczucia seksualności i tożsamości seksualnej (Nowak, 2012, s. 10). A zdaniem Margaret A. Nosek i współpracowników (1996, s. 107) to właśnie negatywne stereotypy są głównym powodem deficytu badań nad seksualnością kobiet z niepełnosprawnością.

Najczęściej pojawiające się w społeczeństwie stereotypy/mity to przekonania o aseksualności lub hiperseksualności osób z niepełnosprawnością; postrzeganie ich jako „wiecznych dzieci”; pogląd, iż problemy seksualne tych osób są uwarunkowane posiadanymi dysfunkcjami oraz że niepełnosprawność jest dziedziczona genetycznie i społecznie (Pilecka, 2004, s. 112–114). W odniesieniu do kobiet z niepełnosprawnością dochodzą również przeświadczenia, że wszystkie kobiety z niepełną sprawnością: a) są heteroseksualne; b) kobiety z niepełną sprawnością, które są samotne, żyją w celibacie; c) jedynie niezależne kobiety (pełnosprawne) mogą poradzić sobie z relacjami seksualnymi; d) kobiety z niepełną sprawnością powinny być wdzięczne za stosunki seksualne (Basson, 1998, s. 359); e) kobiety z niepełnosprawnością są biernie zaangażowane w stosunek seksualny; f) kobiety z niepełnosprawnością są mniej niż mężczyźni zainteresowane aktywnością seksualną (Charlifue i in., 1992, s. 192). Co więcej, kobietom z niepełnosprawnością narzuca się ogólne stereotypy, określające je jako odstające od obowiązujących w kontekście ich płci norm seksualnych² (Wołowicz-Ruszkowska, 2013, s. 230). Ta swoista mitologizacja seksualności kobiet z niepełnosprawnością prowadzi również do przeświadczeń, iż są one niezdolne do podjęcia roli rodzicielskiej (Marszałek, 2006, s. 165; Lappeteläinen, Sevón, Vehkakoski, 2017, s. 145). Niestety te negatywne postawy, podkreślające niekompetencje kobiet z niepełnosprawnością w zakresie macierzyństwa, są przyczynkiem do uruchamiania mechanizmów społecznych, tłumiących ich płciowość (Marszałek, 2006, s. 106) oraz mających wpływ na ich ekspresję i doświadczenia seksualne (Woloski-Wruble i in., 2010, s. 2401).

Nosek i współpracownicy (1996, s. 112) wskazują, iż stopień, w jakim kobieta z niepełnosprawnością ruchu jest narażona na negatywne opinie na temat jej seksualności, w połączeniu ze zniechęceniem do wyrażania swojej seksualności, ma istotny wpływ na posiadany przez nią poziom pożądania seksualnego. Jak wynika z badań tych autorów, kobiety z dysfunkcją narządu ruchu, które ujmowały stereotypy na temat seksualności bardziej negatywnie, doświadczyły wyższych poziomów pożądania seksualnego.

² Strefa seksualna i cielesna człowieka regulowana jest poprzez różnego typu normy obowiązujące w danym społeczeństwie (poddawane nieustannej kontroli i historycznie zmienne), określające jego zachowanie, wygląd itp. Wobec tego kobietom w kontekście ich seksualności narzucany jest m.in. kanon kobiecego piękna (Garncarek, 2010, s. 68), a „właściwa kobiecość” kojarzona jest z fizycznym zdrowiem. Wszystko, co jest pożądane w kobiecie, konstruowane jest więc w kategoriach piękna i zdrowia (Wołowicz-Ruszkowska, 2013, s. 230).

Niewątpliwie tak negatywne postrzeganie kobiet i mężczyzn z niepełnosprawnością ma znaczący wpływ na ich percepcję własnej seksualności, niejednokrotnie prowadzi do niespełnienia, frustracji lub nawet poczucia winy. Tak więc, mając na uwadze siłę oddziaływań panujących w społeczeństwie stereotypów, mitów i lęków, badane osoby z niepełnosprawnością oraz fizjoterapeuci jako główny cel oddziaływań rehabilitacyjnych wskazywali na ich przełamywanie (Adamczyk, Kocyk, Boguszewski, 2012, s. 26).

Należy podkreślić za Anną Wickenden i współpracownikami (2013, s. 1), że panujące w społeczeństwie przeświadczenie o braku jakiejkolwiek seksualności w życiu kobiet z niepełnosprawnością zostało wzmocnione poprzez wąską konceptualizację pojęcia seksualności jako samego aktu seksualnego.

Badania przeprowadzone przez Nosek i współpracowników (2001, s. 17–18) dowodzą, iż to właśnie stereotypy społeczne oraz izolacja stanowiły poważne bariery w zdobywaniu informacji na temat seksualności przez kobiety z niepełnosprawnością ruchu. Badane podkreślały, że wiedza zdobyta w rodzinie i szkole była niewystarczająca. Tym samym za główne źródło informacji w tym zakresie uznawały kolegów, książki, nauczycieli oraz z odbyte stosunki seksualne. W innych eksploracjach (np. Walter, Nosek, Langdon, 2001, s. 167) zarówno badane kobiety z niepełnosprawnością ruchu, jak i pełnosprawne kobiety jako źródło porad i informacji na temat życia seksualnego wskazywały lekarza rodzinnego i ginekologa. Jedyną różnicę stanowiły konsultacje w tym zakresie kobiet z niepełną sprawnością z doradcami rehabilitacyjnymi i innymi kobietami z niepełnosprawnością.

Kobiety z deficytem narządu ruchu miały świadomość swoich ograniczeń w zakresie posiadanej wiedzy seksualnej (Craig i in., 1990, s. 418). Laurie J. Walter i współpracownicy (2001, s. 167) donoszą jednak, że kobiety z niepełnosprawnością były z reguły na tym samym poziomie w zakresie wiedzy seksualnej co pełnosprawne kobiety, jednakże miały one znacznie uboższe doświadczenia (por. Vansteenwegen, Jans, Revell, 2003, s. 289). Może wynikać to z faktu, iż kobiety z niepełnosprawnością ruchową mają opóźniony rozwój zachowań randkowych (Howland, Rintala, 2001, s. 41). Jak wskazują badania (Walter, Nosek, Langdon, 2001, s. 167), kobiety z deficytem narządu ruchu swoją pierwszą randkę mają średnio w wieku 16,6 lat, czyli nieco później niż kobiety pełnosprawne ($M = 14,91$). Swoją pierwszą relację seksualną kobiety z niepełnosprawnością ruchu deklarują średnio w wieku około 20 lat ($M = 20,37$), czyli znacznie później niż kobiety pełnosprawne ($M = 17,75$). Niemniej obie grupy kobiet zgodnie deklarują zbliżony wiek życia w chwili nabycia wiedzy o fizycznych aspektach stosunku płciowego (tamże, s. 167).

Wobec wielości problemów kobiet z niepełnosprawnością ruchu w zakresie pozyskiwania informacji na temat seksualności, Carrie L. Shandra i Afra R. Chowdhury (2012, s. 515) starały się znaleźć odpowiedź na pytanie, dlaczego rodzice i opiekunowie kobiet z niepełnosprawnością nie chcą rozmawiać z nimi o seksualności. Badani wskazywali na brak konkretnej wiedzy w tym zakresie oraz strach przed poruszaniem tego zagadnienia. Zdaniem Heather Becker i współpracowników (1997, s. 30) brak rozmów rodziców z córkami z niepełnosprawnością powoduje przede wszystkim pojawienie się przesłania, że kobiety z dysfunkcją ruchową nie są i nie mogą być obiektami seksualnego pożądania.

W tym miejscu należy przytoczyć wyniki badań Nosek i współpracowników (2001, s. 21), którzy dowiedli braku istotnych różnic między kobietami z niepełnosprawnością a pełnosprawnymi w zakresie pożądania seksualnego (por. Nosek i in., 1996, s. 112; Moin, Duvdevany, Mazor, 2009, s. 83). Warto dodać, że kompleksowa edukacja seksualna powinna obejmować nie tylko przekazanie informacji odnośnie do podstawowych fizjologii płci, ale przede wszystkim poruszyć kwestie z zakresu normy seksualnej, tożsamości seksualnej oraz biologicznych i społecznych ról związanych z płcią (Kijak, 2013, s. 16).

Kolejnym czynnikiem utrudniającym realizację życia seksualnego kobiet z niepełnosprawnością ruchu, związanym także ze stereotypami, są braki w zakresie seksualnego zdrowia kobiet. Nie bez przyczyny zdrowie seksualne człowieka stanowi ważny komponent jego samopoczucia, a satysfakcjonujące zaspokajanie swoich potrzeb seksualnych ma konsekwencje dla lepszego stanu zdrowia psychicznego, fizycznego oraz społecznego osoby (Izdebski, Długołęcka, Radomski, 2016, s. 21). Zdrowie seksualne wymaga pełnego szacunku i pozytywnego podejścia do relacji seksualnych i seksualności oraz do sposobności czerpania przyjemności i bezpiecznych doświadczeń seksualnych, wolnych od przemocy, przymusu i dyskryminacji (Kijak, 2013, s. 17).

Jak donoszą Kamile Altuntug i współpracownicy (2014, s. 221), dysfunkcja seksualna jest powszechnie spotykanym problemem u kobiet z niepełnosprawnością ruchu i powinna być skrupulatnie zbadana u każdej z nich. Należy podkreślić, iż problemy seksualne zarówno kobiet, jak i mężczyzn z niepełnosprawnością ruchu mogą wynikać z przyczyn biologicznych (ograniczenia fizjologiczne i anatomiczne) oraz przyczyn psychospołecznych i kulturowych (uwarunkowania psychologiczne, np. niska samoocena, poczucie osamotnienia, nieodwzajemnione uczucia; uwarunkowania kulturowe, czyli poczucie nieadekwatności do stereotypowych wzorców męskości/kobiecości) (Długołęcka, 2007, s. 97).

Nosek i współpracownicy (2001, s. 21) dowiedli, że większość problemów z aktywnością seksualną zgłaszanych przez kobiety z niepełnosprawnością ruchu była odmienna od tych sygnalizowanych przez pełnosprawne kobiety. Najczęstszymi problemami dla aktywności seksualnej wśród badanych kobiet (N = 504) okazały się być: osłabienia (40%), suchość pochwy (39%), problemy z utrzymywaniem równowagi (38%), ból biodra lub/i kolana (32%), spastyczność nóg (28%). Badane kobiety z uszkodzeniem rdzenia kręgowego (N = 37) w eksploracjach Marii E. Ferreiro-Velasco i współpracowników (2005, s. 53) jako najczęstszy problem związany ze współżyciem wskazały nietrzymanie moczu (30,4%) i trudności w pozycjonowaniu ciała (30,4%). Dodatkowo, ze względu na zmniejszenie lub brak czucia poniżej poziomu urazu, kobiety z uszkodzeniem rdzenia kręgowego mogą nie być w stanie odpowiedzieć na te same bodźce seksualne, które były przyjemne przed urazem, a fizyczne bodźce, wywołujące subiektywne pobudzenie, mogą być niewystarczające. Co więcej, wiele badanych kobiet zgłaszało zmniejszone czucie lub jego brak, jednak wiele z nich rekompensowało to poprzez fantazjowanie i myślenie o tym, jak stosunek seksualny wyglądał wcześniej. Zatem angażowały się one w dłuższą grę wstępną i silniejszą stymulację, polegając na innych zmysłach i wykorzystując erogenne nie genitalne strefy ciała (Anderson i in., 2007, s. 349).

Wobec dużej liczby problemów zgłaszanych przez kobiety z niepełnosprawnością ruchu Altuntug i współpracownicy (2014, s. 221) uważają za niezwykle istotne, aby pracownicy służby zdrowia byli świadomi wpływu niepełnosprawności ruchowej na życie seksualne człowieka. Ich zdaniem poradnictwo medyczne związane ze zdrowiem seksualnym jest niewystarczające i nie stanowi modelu ani programu edukacyjnego. Badacze postulują konieczność dalszych badań, na większych populacjach oraz szkoleń zarówno pacjentów, jak i pracowników służby zdrowia.

Poradnictwo medyczne powinno przede wszystkim być oparte na poznaniu i ocenie problemów seksualnych kobiet z niepełnosprawnością ruchu oraz ich partnerów (Altuntug i in., 2014, s. 221). Tym bardziej że kobiety z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, będące w związkach partnerskich, podkreślają, że niepokoją się swoimi niewystarczającymi umiejętnościami i brakiem kompetencji w zaspokojeniu seksualnym partnera. Zwracają także uwagę na potrzebną pomoc dla swoich partnerów w radzeniu sobie emocjonalnym z ich ograniczeniami seksualnymi (Kreuter i in., 2011, s. 158).

Ponadto, jak wskazują Nosek i współpracownicy (2001, s. 25), kobiety z niepełnosprawnością ruchu potrzebują poradnictwa w zakresie chorób przenoszonych drogą płciową oraz bezpiecznych stosunków seksualnych. Badacze dowiedli, że zdecydowana większość badanych kobiet jest aktywna seksualnie (94%), wobec tego są one tak samo jak pełnosprawne kobiety narażone na choroby przenoszone drogą płciową. W zakresie bezpieczeństwa seksualnego zdaniem Tami S. Rowen i współpracowników (2015, s. 588) konieczne do ustalenia jest, czy kobieta może samodzielnie bądź w koordynacji ze swoim partnerem zastosować środek antykoncepcyjny zgodnie z zaleceniami. Dotyczy to wszystkich złożonych hormonalnych środków antykoncepcyjnych, takich jak doustne pigułki antykoncepcyjne, plastry, wkładki domaciczne itp. Ponadto należy poinformować kobietę oraz jej partnera o wpływie każdej z metod zapobiegania ciąży na miesiączki oraz zdrowie pacjentki. Wyniki badań przeprowadzonych przez Ferreiro-Velasco i współpracowników (2005, s. 53) pokazują, że prawie połowa badanych kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego aktywnych seksualnie nie stosuje żadnej metody antykoncepcji lub po prostu używa naturalnych metod, które, zdaniem badaczy, wskazują na ich niski poziom edukacji w tym zakresie.

Najważniejsze jednak jest to, aby rehabilitacja seksualna³ była skierowana zarówno do osób niepełnosprawnych, jak i ich partnerów, ponieważ to zaangażowanie decyduje o satysfakcji z życia seksualnego i skuteczności rehabilitacji seksualnej (Kreuter, Sullivan, Siosteen, 1994, s. 225). Można przypuszczać, iż fachowa pomoc i odpowiednie doradztwo mogłoby pomóc w rozwiązaniu wielu problemów oraz zachęcić kobiety z niepełnosprawnością ruchu do poszukiwania pomocy medycznej lub usług doradczych (Nusbaum i in., 2003, s. 347).

Kolejnym, ale równie ważnym czynnikiem mającym wpływ na życie seksualne kobiet z dysfunkcją narządu ruchu, jest posiadany przez nie wizerunek

³ Rehabilitacja seksualna stanowi ogół działań mających na celu przywrócenie zdrowia seksualnego jednostce, co warunkuje pełne i szczęśliwe życie (van Boerum, Sangeorzan, 2003, s. 419) oraz poprawę jego jakości na płaszczyźnie społecznej, psychicznej i zawodowej (Aouil, 2010, s. 82).

własnego ciała i seksualności. Samoocena seksualna kobiet z niepełnosprawnością ruchu, zdaniem Deny Hassouneh-Phillips i Elizabeth McNeff (2005, s. 228), jest ważnym czynnikiem mającym wpływ na ich zdrowie psychiczne i poczucie własnej wartości. Odnosi się ona do poczucia własnego ja jako osoby seksualnej, wiąże się z kompetencjami w tym zakresie oraz atrakcyjnością ciała. Należy podkreślić, że w odniesieniu do kobiet z wrodzoną dysfunkcją narządu ruchu, które dorastały z niepełnosprawnością, mogą one być ukształtowane pod wpływem postaw społecznych i socjalizacji. U kobiet, które nabyły trwałych ograniczeń ruchowych, fakt ten może zmienić posiadany przez nie wizerunek własnego ciała i seksualności oraz mieć znaczenie dla ich zaufania seksualnego (Kettl, Zarefoss, 1991, s. 287). Jak wskazują badacze, kobiety z uszkodzeniem rdzenia kręgowego jako największe zmiany po urazie wskazały na utratę atrakcyjności średnio o około 50%. W związku z tym należy zwrócić uwagę na odzyskiwanie tożsamości seksualnej przez kobiety, które nabyły trwałe ograniczenia w ruchu. Tym bardziej że, jak wskazują Hassouneh-Phillips i McNeff (2005, s. 228), kobiety z wyższym stopniem niepełnosprawności fizycznej istotnie częściej postrzegają siebie jako seksualnie niewystarczające i nieatrakcyjne, a nawet seksualnie „nieadekwatne” w porównaniu z kobietami z lżejszym stopniem dysfunkcji fizycznych (Hassouneh-Phillips, McNeff, 2005, s. 228–229; Kreuter i in., 2011, s. 158). Podkreślają to również doniesienia z badań Marity P. McCabe i George’a Taleporosa (2003, s. 359), z których wynika, że wyższy stopień niepełnosprawności ruchowej był istotnie związany z niższym poczuciem własnej wartości seksualnej i obrazem własnego ciała kobiet z dysfunkcją narządu ruchu. Najsilniejszymi predyktorami w tej kwestii okazały się być pozytywne poczucie własnej wartości seksualnej, brak przemocy seksualnej oraz niższy status ekonomiczny. Zdaniem autorów praca nad poczuciem własnej wartości kobiet z niepełnosprawnością ruchu pomogłaby w znacznym stopniu poprawić ich seksualne funkcjonowanie (por. Nosek i in., 2001, s. 22). Tym bardziej że uzyskały one zdecydowanie wyższe wyniki w tym zakresie w porównaniu z mężczyznami (McCabe, Taleporos, 2003, s. 359; Taleporos, McCabe, 2002, s. 159).

Z pewnością posiadanie trwałych ograniczeń ma wpływ na tożsamość seksualną kobiety, jej pewność siebie i funkcje seksualne, ale również na zdolności w znalezieniu partnera (Basson, 1998, s. 362). To właśnie posiadanie partnera zdaniem McCabe i Taleporosa (2003, s. 359) powoduje większość różnic w funkcjonowaniu seksualnym kobiet z niepełnosprawnością. Pragnienie romantycznych relacji jest równie silne u kobiet z niepełnosprawnością i u kobiet pełnosprawnych, jednak znalezienie partnera jest w znacznej mierze utrudnione w przypadku posiadania przez kobietę trwałej niepełnosprawności ruchowej (Rintala i in., 1997, s. 219–220; Wołowicz-Ruszkowska, 2013, s. 227). Ten aspekt życia jest o tyle istotny, gdyż – jak wskazują badania (Kedde, van Berlo, 2006, s. 66) – status związku okazał się być silnym predyktorem satysfakcji seksualnej u kobiet z niepełnosprawnością ruchu. Ponadto w znacznym stopniu redukuje lęk i niepokój związany z postrzeganiem własnej atrakcyjności kobiet z niepełnosprawnością przez innych. Co więcej, badane kobiety, które miały partnerów, były bardziej zadowolone ze swojego życia seksualnego, zwracały większą uwagę na interpersonalne aspekty seksualności, takie jak czułość i dzielenie się emocjami.

Pomimo tożsamyh pragnień i potrzeb seksualnych u kobiet z niepełnosprawnością i pełnosprawnych to kobiety z niepełnosprawnością cechowały znacznie niższe poczucie własnej wartości seksualnej⁴, satysfakcji seksualnej i zadowolenia z życia (Moin, Duvdevany, Mazor, 2009, s. 83). Jak wskazują badacze (m.in. Hassouneh-Phillips, McNeff, 2005, s. 227), takie negatywne postrzeganie własnej osoby, chęć zdobycia partnera i bycia w związku zwiększa podatność kobiet z niepełnosprawnością ruchu na nadużycia i przemoc seksualną.

To właśnie przemoc seksualna jest kolejnym czynnikiem utrudniającym realizację życia seksualnego przez kobiety z dysfunkcją narządu ruchu. Jak wskazują badacze (m.in.: Martin i in., 2006, s. 823; Groce, Trasi, 2004, s. 1664; Sobsey, Doe, 1991, s. 244), kobiety z niepełnosprawnością w porównaniu z pełnosprawnymi kobietami są cztery razy częściej ofiarami wykorzystania seksualnego. Według International Network of Women with Disabilities (INWWD) tymi formami przemocy są m.in. gwałty, molestowanie, przymusowa sterylizacja i aborcja (INWWD, 2010, s. 5). Może to wynikać m.in. z faktu, iż mają one silne pragnienie intymnego związku partnerskiego, przez co obniżają poniekąd swoje standardy, wchodząc tym samym w relacje pełne nadużyć, które ponadto tolerują, bojąc się życia w samotności (Hassouneh-Phillips, McNeff, 2005, s. 228; por. Zawislak, 2016).

Co interesujące, Ernesto Morales i współpracownicy (2016, s. 303) uważają, że jednym z nowatorskich rozwiązań pomagających kobietom z niepełnosprawnością w oswojeniu/pogodzeniu się z własną seksualnością i jednocześnie uniknięciu przemocy seksualnej jest edukacja w zakresie masturbacji. Zdaniem autorów należy wprowadzić oficjalny program profilaktyczny w centrach rehabilitacji (w tym podręczniki dla profesjonalistów i użytkowników).

W toku prowadzonych analiz należy zwrócić uwagę na jeszcze inny aspekt zagadnienia seksualności w kontekście niepełnosprawności kobiet z uszkodzeniem narządu ruchu. Badacze starali się wykazać różnice w funkcjonowaniu seksualnym kobiet z niepełną sprawnością ze względu na posiadany jej rodzaj (nabyta i wrodzona). I tak, według Nosek i współpracowników (1996, s. 107), istnieją istotne różnice w rozwoju seksualnym osób, które nabyły ograniczeń ruchowych w wieku dorosłym, od tych, które mają wrodzoną niepełnosprawność. Zdaniem badaczy odmienne doświadczenia są ściśle związane przede wszystkim z edukacją oraz umiejętnościami nabytymi w wieku szkolnym i okresie dojrzewania. Do podobnych wniosków w swych eksploracjach doszli Ferreiro-Velasco i współpracownicy (2005, s. 53). Autorzy badań są zdania, że pomimo braków edukacyjnych w zakresie seksualności u kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego w młodym wieku lub od urodzenia, są one w nieco lepszej sytuacji niż kobiety, którzy nabyły trwałych ograniczeń ruchu w wieku dorosłym. Nie ustaliły one jeszcze żadnych nawyków seksualnych oraz cechuje je większa elastyczność i redefinicja ich celów oraz oczekiwań seksualnych. Jednocześnie badacze zwracają uwagę, że nabycie niepełnosprawności w młodym wieku lub posiadanie jej od urodzenia zwiększa prawdopodobieństwo większego ryzyka braku aktywnego życia seksualnego w wieku dorosłym.

⁴ Poczucie własnej wartości seksualnej (*sexual self-esteem*) definiowane jest jako uogólniona tendencja osoby do pozytywnej oceny posiadanych zdolności seksualnych (Snell, Fisher, Walters, 1989, s. 27).

Co interesujące, wiek nabycia oraz stopień niepełnosprawności okazały się być nieistotne dla funkcjonowania seksualnego kobiet z uszkodzeniem narządu ruchu (Nosek i in., 1996, s. 107). Do takich samych wniosków w badaniach doszli Herald Kedde i Willy van Berlo (2006, s. 66), wykazując, że stopień oraz wiek pojawienia się niepełnosprawności nie mają wpływu na satysfakcję seksualną i dobre samopoczucie seksualne u kobiet w przeciwieństwie do mężczyzn, u których ta zależność występuje. Co więcej, w kontaktach seksualnych z partnerem posiadana przez kobietę niepełnosprawność ruchu nie wpływa na intensywność i częstotliwość pobudzenia, czas trwania gry wstępnej, rzeczywistą i pożądaną częstotliwość stosunku lub rzeczywistego orgazmu (Vansteenwegen, Jans, Revell, 2003, s. 289). Należy przede wszystkim zastanowić się, w jaki sposób można podnieść poziom satysfakcji z życia seksualnego kobiet z niepełnosprawnością ruchu, który jest niższy niż u pełnosprawnych kobiet.

Na bardzo ważną kwestię zwraca uwagę Janusz Kirenko (2013, s. 250), który jest zdania, iż odtabloizowanie problematyki związanej z seksualnością osób z niepełnosprawnością ma swoje dobre i złe strony. Autor zastanawia się, czy „istnieją powody, aby w szczególny sposób ujmować to zagadnienie: marginalizować je bądź też przesadnie eksponować”. Szczególne zainteresowanie badaczy tym zagadnieniem spowodowało wręcz pojawianie się niekiedy skrajnych pomysłów, które miały na celu ułatwienie osobom z niepełnosprawnością odbycia aktów seksualnych, zapominając, że popęd seksualny ściśle wiąże się przede wszystkim z uczuciem miłości.

Podsumowanie

Przeprowadzona analiza literatury w zakresie problematyki seksualności kobiet z niepełnosprawnością ruchu pozwoliła ustalić wielość i różnorodność aspektów tego zagadnienia. Uwzględniono przede wszystkim takie czynniki utrudniające realizację życia seksualnego, jak: panujące w społeczeństwie stereotypy, mity i uprzedzenia (m.in. Charlifue i in., 1992, s. 192; Perduta-Fulginiti, 1996, s. 298; Nosek i in., 1996, s. 107; Basson, 1998, s. 359; Neufeld i in., 2002, s. 857; Ostrowska, 2007, s. 14; Nario-Redmond, 2010, s. 471), edukacja seksualna i posiadana wiedza w zakresie seksualności przez kobiety z niepełnosprawnością ruchu (m.in.: Craig i in., 1990, s. 418; Walter, Nosek, Langdon, 2001, s. 167; Howland, Rintala, 2001, s. 41), zdrowie seksualne i poradnictwo medyczne (Anderson i in., 2007, s. 349; Kreuter i in., 2011, s. 158; Altuntug i in., 2014, s. 221; Rowen, Stein, Tepper, 2015, s. 588), posiadany przez kobiety z uszkodzeniem narządu ruchu obraz ciała i tożsamość seksualna (m.in.: Kettl, Zarefoss, 1991, s. 287; McCabe, Taleporos, 2003, s. 359; Hassouneh-Phillips, McNeff, 2005, s. 228), przemoc seksualna (Groce, Trasi, 2004, s. 1664; Hassouneh-Phillips, McNeff, 2005, s. 228; Martin i in., 2006, s. 823).

Nie ulega wątpliwości, że poszerzenie analiz zjawiska pomogłoby wzbogacić dotychczasową wiedzę. Niezbędna jest również empiryczna weryfikacja wielu kwestii związanych z seksualnością kobiet z niepełnosprawnością narządu ruchu. Takie dyscypliny, jak pedagogika specjalna i psychologia rehabilitacji powinny rozwijać refleksje i badania nad problemami, z jakimi zmagają się kobiety

z niepełnosprawnością w celu niwelowania czynników utrudniających realizację ich życia seksualnego. Brać pod uwagę, iż „potrzeby i preferencje seksualne, a także wartości przydawane aktywności seksualnej w ogóle, mogą się oczywiście różnić wśród osób niepełnosprawnych, tak jak różnią się wśród ogółu ludzi; jednak powinny one mieć szansę na decydowanie o obecności seksu w swoim życiu i kształcenie własnego życia intymnego” (Ostrowska, 2007, s. 14).

Bibliografia

- Adamczyk, J.G., Kocyk, S., Boguszewski, D. (2012). Oczekiwania osób niepełnosprawnych i fizjoterapeutów wobec rehabilitacji seksualnej. *Seksuologia Polska*, 10(1), 21–27.
- Altuntug, K., Ege, E., Akin, B., Kal, H.E., Salli, A. (2014). An investigation of sexual/reproductive health issues in women with a physical disability. *Sexuality and Disability*, 32, 221–229.
- Anderson, K.D., Borisoff, J.F., Johnson, R.D., Stiens, S.A., Elliot, S.L. (2007). Spinal cord injury influences psychogenic as well as physical components of female sexual ability. *Spinal Cord*, 45, 349–359.
- Aouil, B. (2010). Kinezyterapeutyczne metody w rehabilitacji seksualnej osób niepełnosprawnych. *Przegląd Terapeutyczny*, 8, 80–90.
- Basson, R. (1998). Sexual health of women with disabilities. *Canadian Medical Association Journal*, 159(4), 359–362.
- Becker, H., Stuifbergen, A., Tinkle, M. (1997). Reproductive health care experiences of women with physical disabilities: a qualitative study. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 78, 26–33.
- Beleza, M.L. (2003). *Discrimination against women with disabilities*. Strasbourg: Council of Europe Publishing.
- Boerum van, D.H., Sangeorzan, B.J. (2003). Biomechanics and pathophysiology of flat foot. *Foot and Ankle Clinics*, 8, 419–430.
- Charlifue, S.W., Cerhart, K.A., Menter, R.R., Whiteneck, C.C., Manley, M.S. (1992). Sexual issues of women with spinal cord injuries. *Paraplegia*, 30, 192–199.
- Craig, A.R., Hancock, K.M., Dickson, H., Martin, J., Chang, F. (1990). Psychological consequences of spinal injury: A review of the literature. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 24, 418–425.
- Długolecka, A. (2007). Seksualność osób niepełnosprawnych fizycznie – zarys problemów. W: A. Ostrowska (red.), *O seksualności osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Wydawnictwo GARMOND.
- Ferreiro-Velasco, M.E., Barca-Buyo, A., Barrera de la, S.S., Montoto-Marqués, A., Vázquez, M.X., Rodríguez-Sotillo, A. (2005). Sexual issues in a sample of women with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 43, 51–55.
- Garncarek, E. (2010). Kobięce ciało jako przedmiot kontroli społecznej. *Przegląd Socjologiczny*, 59, 55–69.
- Groce, N.E., Trasi, R. (2004). Rape of individuals with disability: AIDS and the folk belief of virgin cleansing. *The Lancet*, 363(9422), 1663–1664.
- Harrison, J., Glass, C.A., Owens, R.G., Soni, B.M. (1995). Factors associated with sexual functioning in women following spinal cord injury. *Paraplegia*, 33, 687–692.
- Hassounah-Phillips, D., McNeff, E. (2004). Understanding and defining care-related violence against women with spinal cord injury. *Journal Spinal Cord Injury Nursing*, 21, 75–81.
- Hassounah-Phillips, D., McNeff, E. (2005). “I thought I was less worthy”: low sexual and body esteem and increased vulnerability to intimate partner abuse in women with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 23(4), 227–240.

- Howland, C.A., Rintala, D.H. (2001). Dating behaviors of women with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 1, 41–70.
- International Network of Women with Disabilities (INWWD). (2010). *Document on violence against women with disabilities produced by the international network of women with disabilities* (pdf), (dostęp: 28.08.2018).
- Izdebski, Z., Długolecka, A., Radomski, D. (2016). *Psychoseksualne funkcjonowanie osób z niepełnosprawnościami fizycznymi*. Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.
- Janocha, W., Zielińska-Król, K. (2015). *Kobiecość a niepełnosprawność*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Kedde, H., Berlo van, W. (2006). Sexual satisfaction and sexual self images of people with physical disabilities in the Netherlands. *Sexuality and Disability*, 24(1), 53–68.
- Kettl, P., Zarefoss, S. (1991). Female sexuality after spinal cord injury. *Sexuality and Disability*, 9(4), 287–295.
- Kijak, R. (2011). W stronę rozumienia seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. *Forum Oświatowe*, 1(44), 137–151.
- Kijak, R.J. (2013). Wprowadzenie w problematykę seksualności osób z niepełnosprawnością – między teorią a empirią. W: R.J. Kijak (red.), *Seksualność – Niepełnosprawność – Rzeczywistość*. Warszawa: Wydawnictwo GARMOND.
- Kirenko, J. (1998). *Psychospołeczne determinanty funkcjonowania seksualnego osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Kirenko, J. (2013). Postawy społeczne wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: R.J. Kijak (red.), *Seksualność – Niepełnosprawność – Rzeczywistość*. Warszawa: Wydawnictwo GARMOND.
- Kirenko, J. (2015). Seksualność kobiet z niepełnosprawnością. W: W. Janocha, K. Zielińska-Król (red.), *Kobiecość a niepełnosprawność*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Kirenko, J., Lew-Starowicz, Z. (2001). *Seks po uszkodzeniu rdzenia kręgowego*. Ryki: Wyższa Szkoła Umiejętności Pedagogicznych i Zarządzania.
- Kościelska, M. (2004). *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Warszawa: Jacek Santorski & Co.
- Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe i Profesjonalne.
- Kreuter, M., Sullivan, M., Siosteen, A. (1994). Sexual adjustment after spinal cord injury (SCI) focusing on partner experiences. *Paraplegia*, 32(4), 225–235.
- Kreuter, M., Taft, C., Siosteen, A., Biering-Sorensen, F. (2011). Women's sexual functioning and sex life after spinal cord injury. *Spinal Cord*, 49, 154–160.
- Lappeteläinen, A., Sevón, E., Vehkakoski, T. (2017). Forbidden option or planned decision? Physically disabled women's narratives on the choice of motherhood. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(2), 140–150.
- Marszałek, L. (2006). *Niepełnosprawność, kobiecość, rodzina*. Warszawa: Wydawnictwo UKSW.
- Martin, S.L., Ray, N., Sotres-Alvarez, D., Kupper, L.L., Moracco, K.E., Dickens, P.A., Scandlin, D., Gizlice, Z. (2006). Physical and sexual assault of women with disabilities. *Violence Against Women*, 12(9), 823–837.
- McCabe, M.P., Taleporos, G. (2003). Sexual esteem, sexual satisfaction, and sexual behavior among people with physical disability. *Archives of Sexual Behavior*, 32(4), 359–369.
- Moin, V., Duvdevany, I., Mazor, D. (2009). Sexual identity, body image and life satisfaction among women with and without physical disability. *Sexuality and Disability*, 27, 83–95.
- Morales, E., Gauthier, V., Edwards, G., Courtois, F. (2016). Women with disabilities perceptions of sexuality, sexual abuse and masturbation. *Sexuality and Disability*, 34, 303–314.

- Nario-Redmond, M.R. (2010). Cultural stereotypes of disabled and non-disabled men and women: Consensus for global category representations and diagnostic domains. *British Journal of Social Psychology*, 49, 471–488.
- Neufeld, J.A., Klingbeil, F., Bryen, D.N., Silverman, B., Thomas, A. (2002). Adolescent sexuality and disability. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 13, 857–873.
- Nosek, M.A., Rintala, D.R., Young, M.E., Howland, C.A., Foley, C.C., Rossi, D., Chanpong, G. (1996). Sexual functioning among women with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 77, 107–115.
- Nosek, M.A., Howland, C.A., Rintala, D.H., Young, M.E., Chanpong, G.F. (2001). National study of women with physical disabilities: final report. *Sexuality and Disability*, 19(1), 5–39.
- Nowak, A. (2012). *Zagrożenie wykluczeniem społecznym*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Nusbaum, M.R.H., Hamilton, C., Lenahan, P. (2003). Chronic illness and sexual functioning. *American Family Physician*, 67, 347–354.
- Obuchowska, I. (1987). Obecne i nieobecne paradygmaty w pedagogice specjalnej. *Kwartalnik Pedagogiczny*, 4, 29–33.
- Ostrowska, A. (2007). Seksualność osób niepełnosprawnych. W: A. Ostrowska (red.), *O seksualności osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Wydawnictwo GARMOND.
- Perduta-Fulginiti, P.S. (1996). Impact of bladder and bowel dysfunction on sexuality and self-esteem. W: D.M. Krotoski, M.A. Nosek, M.A. Turk (red.), *Women with physical disabilities: Achieving and maintaining health and well-being*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Pilecka, W. (2004). Wychowanie seksualne w systemowej rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego. W: B. Aouil, M. Kościelska (red.), *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej.
- Rintala, D.H., Howland, C.A., Nosek, M.A., Bennett, J.L., Young, M.E., Foley, C.C., Rossi, C.D., Chanpong G. (1997). Dating issues for woman with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 15(4), 219–242.
- Rowen, T.S., Stein, S., Tepper, M. (2015). Sexual health care for people with physical disabilities. *The Journal of Sexual Medicine*, 12(3), 584–589.
- Shandra, C.L., Chowdhury, A.R. (2012). The first sexual experience among adolescent girls with and without disabilities. *Journal of Youth Adolescence*, 41(4), 515–532.
- Snell, W.E., Fisher, T.D., Walters, A.S. (1989). The Multidimensional Sexuality Questionnaire: An objective self-report measure of psychological tendencies associated with human sexuality. *Annals of Sex Research*, 6, 27–55.
- Sobsey, D., Doe, T. (1991). Patterns of sexual abuse and assault. *Sexuality and Disability*, 9(3), 243–259.
- Swędrak, J., Szymczak, I. (2013). *Człowiek niepełnosprawny osobą (nie)seksualną*. Kraków: Wyższa Szkoła Humanistyczno-Ekonomiczna w Sieradzu.
- Taleporos, G., McCabe, M.P. (2002). Development and validation of the Physical Disability Sexual and Body Esteem Scale. *Sexuality and Disability*, 20(3), 159–176.
- Vansteenwegen, A., Jans, I., Revell, A.T. (2003). Sexual experience of women with a physical disability: a comparative study. *Sexuality and Disability*, 21(4), 283–290.
- Walter, L.J., Nosek, M.A., Langdon, K. (2001). Understanding of sexuality and reproductive health among women with and without physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 19(3), 167–176.
- Wickenden, A., Nixon, S., Yoshida, K.K. (2013). Disabling sexualities: exploring the impact of the intersection of HIV, disability and gender on the sexualities of women in Zambia. *African Journal of Disability*, 2(1), 1–8.

- Woloski-Wruble, A.C., Olie, Y., Leefsma, M., Hochner-Celnikier, D. (2010). Sexual activities, sexual and life satisfaction, and successful aging in women. *The Journal of Sexual Medicine*, 7, 2401–2410.
- Wołowicz-Ruszkowska, A. (2013). *Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnościami*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Zawiślak, A. (2016). Przemoc wobec kobiet z niepełnosprawnością. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 3, 42–59.

FACTORS THAT HAMPER THE SEXUAL LIFE OF WOMEN WITH MOTOR DISABILITIES

Abstract

The sexuality of women with disabilities is an issue that still requires exploration despite the growing interest of researchers and clinicians in the topic. The focus of the deliberations is on analysis of factors that hamper the sexual life of women with motor disabilities. This phenomenon is presented based on the findings of available studies and analyses. The following issues are described: stereotypes, myths, and prejudice concerning sexuality, sexual knowledge, sexual violence, body image, and sexual identity. Also, sexual health and medical counseling are analyzed.

Keywords: women with motor disabilities, sexuality, hampering factors

SHIRI PEARLMAN-AVNION
<https://orcid.org/0000-0003-4549-9098>
shiripe@telhai.ac.il
RONI HARDUF
<https://orcid.org/0000-0002-2127-9149>
hardufroni@gmail.com
Departments of Psychology and Education,
Tel Hai Academic College, Upper
Galilee, Israel

ISSN 0137-818X
DOI: 10.5604/01.3001.0013.1973
Data wpływu: 08.09.2018
Data przyjęcia: 15.03.2019

PROCRASTINATION, PERFECTIONISM, AND LOCUS-OF-CONTROL IN ACADEMIC SETTINGS

The present study examines the relationships between procrastination, perfectionism, and locus-of-control (LOC) in an academic setting. Empirical data are drawn from self-report questionnaires completed by 95 randomly sampled students in institutions of higher education in Israel. We differentiate between subjects displaying adaptive and non-adaptive perfectionism and those who are not perfectionists. Similarly, we differentiate between internal and external LOC. The impact of each variable on procrastination is assessed independently, as is the combined effect of perfectionism and LOC. Findings partially uphold the study hypotheses. A significant positive correlation is found between adaptive perfectionism and internal LOC. The degree of procrastination exhibited by non-adaptive perfectionists is higher than that of non-perfectionists. Subjects displaying adaptive perfectionism and internal LOC have lower degrees of academic procrastination than those with non-adaptive perfectionism and external LOC. Findings are discussed in the context of the complexity of the variables and research limitations.

Keywords: procrastination, perfectionism, locus-of-control, academia

Introduction

Procrastination

The tendency to procrastinate is well-known in many countries and cultures and across various professions (Ferrari, 1992; Steel, 2007; Yerdelen, McCaffrey, & Klassen, 2016). Procrastination may be described as lack of self-regulation in working towards goals, leading individuals to “voluntarily delay an intended course of action despite expecting to be worse off for the delay” (Steel, 2007, p. 66). Procrastination may be determined by an individual’s perception that he/she is unnecessarily delaying tasks, or by objective measures of compliance with commitments (Deniz, Tras, & Aydogan, 2009). Subjective perception of a situation and its psychological significance may also contribute to the tendency to procrastinate.

In recent years, there has been growing interest in identifying factors linked to procrastination. Some researchers emphasize aspects of cognitive and executive functions such as poor time management, lack of self-control, behavior that is not goal-oriented, and patterns of avoidance (Ellis & Knaus, 1977). Others stress personality traits such as

low self-confidence, low self-esteem, high levels of self-doubt, fear of failure, locus-of-control (LOC), and perfectionism (Ferrari, 1992; Solomon & Rothblum, 1984).

The current article considers two variables linked with procrastination: perfectionism and LOC. We explore how adaptive vs. non-adaptive perfectionism and internal vs. external LOC relate to the tendency to procrastinate in an academic setting. We also consider the combined influence of perfectionism and LOC on academic procrastination.

Academic procrastination

Academic procrastination pertains to delay in or suspended completion of academic tasks in school and academia (Jayakumar, Sudhir, & Mariamma, 2016; O'Brien, 2002; Pychyl et al., 2000; Sirin, 2011; Steel, 2007). Students face deadlines, stressful time frames, and seemingly endless tasks, which may result in significant anxiety. However, a critical part of this anxiety stems not from the number or difficulty of tasks, but rather the need to emotionally regulate and plan correctly in order to complete projects on time.

Procrastination is widespread in academic settings around the world. It is estimated that up to 70% of university students display procrastinating behaviors, compared with only 20% of the general population (Ellis & Knaus, 1977). While many studies are conducted in English-speaking universities (Bishop, Gallagher, & Cohen, 2000; Onwuegbuzie & Collins, 2001; Schourwenburg et al., 2004), a recent study conducted in a university in Pakistan also finds that 87% of students procrastinate in preparing assignments and a majority of professors procrastinate in preparing presentations (Hussain & Sultan, 2010). Ozer, Demir, and Ferrari (2009) demonstrate that 52% of their total sample of Turkish students procrastinate, whereas 48% do not. Students procrastinate more when studying for exams (33%), reading assignments (30%), and writing term papers (30%) than in the other three academic areas: academic administrative tasks (10%), attendance tasks (8%), and school activities in general (5%).

Interestingly, the tendency to delay completion of assignments becomes more common the longer an individual stays in an academic environment (Ferrari, 2004; Solomon & Rothblum, 1984). Procrastination may be an avoidance technique students use to cope with high levels of anxiety.

Personality traits associated with academic procrastination

Research among various populations of students finds that procrastination is associated with certain personality traits and emotional states such as depression (Solomon & Rothblum, 1984), generalized and social anxiety (Häfner, Oberst, & Stock, 2014; Onwuegbuzie, 2004; Rothblum, Solomon, & Murakami, 1986), guilt (Pychyl et al., 2000), low grades (Wesley, 1994), irrational thinking (Bridges & Roig, 1997), and low self-esteem (Ferrari, 2000). However, some recent studies indicate that alongside its negative connotations, procrastination may have short-term benefits (Knaus, 2000). Beginning a task long before or closer to the deadline does not necessarily impact the quality of task performance (Tice & Baumeister, 1997). Delays resulting from planning and collection of information may yield a better end product. Some students report that when they approach a task at the last moment, they work more efficiently, generate more creative ideas, and still meet their deadline (Knaus, 2000).

Yerdelien, McCaffrey, and Klassen (2016) find that while procrastination increases during the academic semester, anxiety decreases. That is, the close relationship between procrastination and anxiety noted at the beginning of a semester does not predict the same relationship later in the semester. Furthermore, procrastination and anxiety linked to low levels of self-regulation of self-efficacy at the beginning of the semester do not predict later levels of self-regulation of self-efficacy. Moreover, the tendency to procrastinate is not a fixed trait; according to Steel (2007), current procrastination is not a good predictor of future procrastination.

The current article focuses on two personality traits linked to procrastination: perfectionism and LOC.

Perfectionism

Individuals with a high need for achievement tend to avoid procrastinating because it is inefficient and may jeopardize realization of their goals (Milgram, 1988; Milgram, Sroloff, & Rosenbaum, 1988). However, *perfectionism* may lead to procrastination (Flett & Hewitt, 2002). Perfectionism is a broad term referring to cognitive and behavioral patterns reflecting an individual's need to be – or appear to be – perfect (Burns & Fedewa, 2005; Frost et al., 1990; Rhéaume et al., 2000). Beck (1979) describes perfectionism as a uni-dimensional structure, a pathological pattern characterized by dichotomous thinking which results in damage to functioning. Perfectionists set high standards which are difficult or even impossible to achieve (Weissman, 1980; Burns, 1980; Rice et al., 2003). They tend towards excessive self-criticism and fear making mistakes or failing (Stoeber, Hutchfield, & Wood, 2008). Perfectionists often display high levels of anxiety stemming from a perceived gap between “the real self” (what I am) and the “ideal self” (what I would like to be) (Saboonchi & Lundh, 1997). As a typical reaction to anxiety is avoidance, perfectionists may procrastinate to prevent anxiety and potential failure (Rothblum, Solomon, & Murakami, 1986). According to Shafran and Mansell (2001), perfectionists act obsessively towards realization of impossible goals, and their self-image is based on and driven by achievement.

However, it is necessary to distinguish between people who set high standards but display no pathological pattern, and those displaying patterns of perfectionism that have negative consequences (Frost et al., 1990). Hamachek (1978) describes perfectionism as a two-dimensional structure, differentiating between “adaptive” and “non-adaptive” perfectionism. Parker (1997) differentiates between three types of students: non-perfectionists, healthy perfectionists, and dysfunctional perfectionists. Hewitt and Flett (1991) offer a three-dimensional model of perfectionism according to objects of reference: (1) self-oriented perfectionism – setting unrealistic standards, intense self-examination, and fear of making mistakes or failure in various domains; (2) other-oriented perfectionism – an interpersonal perspective in which an individual judges significant others in a severe manner; and (3) socially prescribed perfectionism – the need to comply with high expectations an individual perceives that other people set, based on an irrational belief that others have unrealistic expectations, and that one must comply with them for approval and acceptance.

The current study considers non-perfectionists, adaptive perfectionists, and non-adaptive perfectionists, who differ in their ways of thinking about and coping with challenges (Rhéaume et al., 2000).

Adaptive and non-adaptive perfectionism

Adaptive perfectionism is a desire for accomplishment and ambitiousness leading to goal-directed behavior. An adaptive perfectionist feels satisfied when faced with challenges and has a flexible approach. Adaptive perfectionists tend to engage actively to solve problems.

Non-adaptive perfectionists tend to respond to tension and stress in a neurotic way, thinking obsessively about problems but not taking concrete actions to solve them (Burns & Fedewa, 2005). They feel continually tested, criticized, and judged, and need to prove themselves (Blatt, 1995). Non-adaptive perfectionism leads to dysfunction in performance and high levels of anxiety resulting from fear of failure. Non-adaptive perfectionists perceive themselves as not meeting expectations even when they succeed, and seldom feel satisfaction from their efforts.

Moreover, a study on self-esteem among perfectionists finds a positive relationship between adaptive perfectionism and positive self-esteem, and a negative correlation between non-adaptive perfectionism and positive self-esteem (Ashby & Rice, 2002). Another study finds a positive correlation between adaptive perfectionism and pride, and a positive correlation between non-adaptive perfectionism and shame (Fedewa, Burns, & Gomez, 2005). Other studies focus on the relative ability of adaptive and non-adaptive perfectionists to estimate the degree of control they have over the consequences of their actions. Halgin and Leahy (1989) find that non-adaptive perfectionists lack understanding of their ability to control the realities of life.

Locus-of-Control (LOC)

Another variable associated with procrastination is locus-of-control (LOC) (Carden, Bryant, & Moss, 2004; Ferrari, Parker, & Ware, 1992). LOC refers to the degree to which people think they can control the external environment and their perception of causality between actions and consequences. Generalized learning based on past experience, expectations, and reinforcements affect individuals' perception of whether outcomes result from their behavior. Rotter's (1954) classic definition of LOC, based on Social Learning Theory, differentiates between internal and external LOC. Individuals with an external LOC take a fatalistic view. Those with an internal LOC believe people have more control over the consequences of their actions.

Internal and external LOC is related to a wide range of personality traits (self-esteem and intelligence) and demographic variables (age, sex, and socioeconomic status). It is influenced by the environment, and thus can change and evolve (MacDonald, 1971). Levenson (1974) claims therapists can encourage patients to adopt a more internal LOC, improving their experiences of life events.

LOC in the academic environment

Internal LOC has been linked to academic achievement (Gifford, Briceno-Perriott, & Mianzo, 2006). Students with an internal LOC expend greater effort to reach their goals than students with an external LOC (Anderson & Hamilton, 2005). People with an internal LOC tend to approach tasks earlier, manage their time more efficiently, and finish them sooner than people with an external LOC (Janssen & Carton, 1999). Students with an internal LOC are prouder of their achievements but feel a greater sense of shame when they fail (Arslan & Akin,

2014). However, a study by Ferrari, Parker, and Ware (1992) finds no correlation between LOC and academic achievement.

Research hypotheses

The present study examines the impact of perfectionism and LOC on the tendency to procrastinate among students. The dependent variable in the study is academic procrastination. The first independent variable, perfectionism, is divided into two types: adaptive and non-adaptive. The purpose of the division between adaptive and non-adaptive perfectionism is to verify the theoretical basis for differentiating between them. We also consider non-perfectionism as a trait.

The second independent variable, LOC, is also divided into two types: internal and external. Within the 'external LOC' type, we further differentiate between those who attribute control to fate and those who contribute it to others. The purpose of the division is to verify the theoretical basis for the distinction.

The influence of each independent variable on procrastination is tested, as is their combined influence on it. We hypothesize the following:

Hypothesis 1: A significant negative correlation will be found between academic procrastination and adaptive perfectionism, so that the higher the adaptive perfectionism, the lower the degree of procrastination.

Hypothesis 2: A significant positive correlation will be found between academic procrastination and external LOC, so that the higher the external LOC, the higher the degree of procrastination.

Hypothesis 3: A significant positive correlation will be found between adaptive perfectionism and internal LOC, so that the higher the adaptive perfectionism, the higher the degree of internal LOC.

Hypothesis 4: Participants displaying non-adaptive perfectionism will show a higher degree of procrastination than non-perfectionists.

Hypothesis 5: There will be a combined effect of the types of perfectionism (adaptive/non-adaptive) and LOC (internal/external) on the degree of procrastination. Subjects displaying adaptive perfectionism and internal LOC are expected to show the smallest degree of academic procrastination; those displaying non-adaptive perfectionism and external LOC are expected to show the greatest degree of procrastination.

Methods

Research process

Following a brief explanation regarding the general purpose of the study, students completed four questionnaires (described below). Anonymity was guaranteed, participation was voluntary, and students received no compensation for participation.

Research population

Data were collected from a preliminary convenience sample of 95 undergraduate students in higher education institutions in Israel (mostly Tel Chai Academic College). Participants with missing data are omitted. Further, 11 subjects

who show a high score on both the internal and external LOC scales are excluded from the study. A final population of 70 students is considered in the final testing of the hypotheses. The average age of the participants is 26.04 years, with a standard deviation of 2.815 (range 21–33). There are 18 men (25.7%) and 52 women (74.3%). All identify as Jewish. Sixty describe themselves as secular (85.7%), eight as traditional (11.4%), and two as religious (2.9%). The majority have an average socioeconomic status ($N = 44$, 62.9%), and the rest are equally divided between above average and below average socioeconomic status.

Research tools

The study is quantitative, based on statistical analysis of self-report questionnaires. Four tools are used: (1) an academic procrastination questionnaire; (2) a perfectionism questionnaire, (3) a LOC questionnaire; and (4) a demographic questionnaire.

Academic procrastination questionnaire

This includes sections of Milgram, Sroloff, and Rosenbaum's (1988) procrastination questionnaire which pertain to academic procrastination. The current study uses 27 items concerning test preparation, class preparation, and writing papers. The Hebrew version is taken from Tenne (1997). Each participant indicates the frequency of displaying various actions or the accuracy of statements pertaining to guilt. Scores are ranked on a five-point Likert scale from 1 (low procrastination/low guilt) to 5 (high procrastination/high guilt).

Perfectionism questionnaire

The Frost Multidimensional Perfectionism Scale (FMPS) (Frost et al., 1990) is a 35-item measure of perfectionism. Responses are rated on a Likert scale from 1 (strongly disagree) to 5 (strongly agree). Each participant indicates the frequency of displaying various actions or how accurately statements on perfectionism pertain to him/her. The FMPS includes five sub-scales: Concern over Mistakes (CM), Personal Standards (PS), Parental Expectations (PE), Parental Criticism (PC), Doubts about Actions (D), and Organization (O). Sample items include: "I hate being less than the best at things" and "People will probably think less of me if I make a mistake." The FMPS has adequate reliability and validity since all the sub-scales, with the exception of Organization, correlate with other perfectionism measures (Frost et al., 1990).

This perfectionism scale measures adaptive and non-adaptive perfectionism. Adaptive perfectionism is correlated with PS and O, while non-adaptive perfectionism is correlated with PC, PE, CM, and D (Rice, Ashby, & Slaney, 1998). This questionnaire has a high internal reliability for both the adaptive perfectionism scale ($\alpha = 0.88$) and the non-adaptive perfectionism scale ($\alpha = 0.91$) (Zeigler-Hill & Terry, 2007).

A dichotomous two-dimensional division is made based on the original research tools (Hamachek, 1978) based on the scores on each scale (adaptive/non-adaptive). A low score on both scales indicates the subject is a perfectionist in general. This calculation is conducted in response to a perceived limitation of a widely used research method in which linear trends between personality patterns of perfectionists are examined, without considering the absolute differences between perfectionists and non-perfectionists.

Locus-of-Control questionnaire

This questionnaire is based on Levenson's (1973) 24-item scale. Levenson's scale further distinguishes between multiple dimensions within the external LOC continuum, investigating whether externality is attributed to chance or to powerful others (political leaders, parents, God). The final scale distinguishes between three factors: Internality and Externality (I); Powerful Others (P), and Chance (C). Sample items include: "Whether or not I get to be a leader depends mostly on my ability" and "I feel like what happens in my life is mostly determined by powerful people." The Hebrew version of the LOC scale is taken from Markowitzki (2011), with six additional items equally divided between the three factors (I, P, and C).

Participants rank items on a Likert scale from 1 ("not true at all") to 5 ("very true") indicating the extent to which each statement is true about them or characterizes their perception and behavior. High internal reliability is found for the Internality (I) scale ($\alpha = 0.72$); the Powerful Others (P) scale ($\alpha = 0.74$), and the Chance (C) scale ($\alpha = 0.80$), based on the present 30-item version. Three values are calculated for each participant, based on the average in each of the three factors, I, P, and C.

The LOC questionnaire is based on two axes: a range of statements describing internal LOC and an axis of statements describing external LOC. The selection of the control focus that describes the subject is based on the axis presenting a higher weighted average.

Demographic questionnaire

In a basic demographic questionnaire, participants provide personal information relevant to the current study, such as: gender, age, religiosity, name of academic institution, department of studies, year of study, and grade average.

Data analysis

Collected data are processed using SPSS for the purpose of statistical analysis. The first analysis considers the full data set ($N = 95$). However, the hypotheses are tested only on the basis of subjects who fully completed the questionnaires, and who are classified as adaptive/non-adaptive perfectionists with an internal or external LOC ($N = 70$). Data analysis methods include Pearson Correlations, T-test, and one-way ANOVA.

Results*Relationships between research variables*

The first three hypotheses predict correlations between the variables: academic procrastination, perfectionism, and LOC. Table 1 shows the correlations between these variables, including the types considered for each variable.

The first hypothesis is disproved by the Pearson test (Table 1), which shows no significant negative correlation between adaptive perfectionism and the degree of academic procrastination ($R_p = -0.26, p > 0.05$). The second hypothesis is also refuted, as the Pearson test shows no significant positive correlation between external LOC and the degree of academic procrastination ($R_p = 0.09, p > 0.05$). The third hypothesis is confirmed, as the Pearson test finds a significant positive correlation between adaptive perfectionism and internal LOC ($R_p = 0.44, p < 0.01$).

Table 1. Pearson Correlation Matrix between Research Variables, Averages, and Standard Deviations of Entire Sample ($N = 95$)

Variable	<i>M</i>	<i>S</i>	1	2	3	4	5	6	7	8
1. Academic procrastination	2.63	0.38	–	–	–	–	–	–	–	–
2. Adaptive perfectionism	2.61	0.39	0.44**	–	–	–	–	–	–	–
3. Non-adaptive perfectionism	2.71	0.37	0.20	0.28	–	–	–	–	–	–
4. Non-perfectionism	2.35	0.30	0.5788	0.68**	0.50**	–	–	–	–	–
5. Internal LOC	2.60	0.39	–0.10	0.44**	0.20	0.5788	–	–	–	–
6. External LOC	2.74	0.33	0.09	0.26	0.28	0.68**	0.54**	–	–	–
7. External LOC – fate	2.85	0.47	0.02	0.30	0.14	0.50**	0.42**	0.80**	–	–
8. External LOC – others	2.63	0.56	0.13	0.14	0.34	0.63**	0.48**	0.86**	0.40**	–

$p < 0.01^{**}$

Procrastination among non-adaptive perfectionists and non-perfectionists

To test the fourth hypothesis, that non-adaptive perfectionists would display a higher degree of procrastination than non-perfectionists, a T-test is conducted for independent samples (Table 2).

This yields a significant result: $T(39) = 1.978$; $p < 0.05$. The subjects who are non-adaptive perfectionists ($M = 2.74$, $SD = 0.35$) display a higher average degree of procrastination than is found among the non-perfectionists ($M = 2.56$, $SD = 0.39$). Thus the fourth hypothesis is confirmed.

Table 2. Average and Distribution Indices of Non-Adaptive Perfectionism and Non-Perfectionism ($N = 41$)

Variable	<i>M</i>	<i>N</i>	<i>S</i>	<i>SE</i>
Non-adaptive perfectionism	2.74	16.00	0.35	0.06
Non-perfectionism	2.56	25.00	0.40	0.06

Combined effect of LOC and the type of perfectionism on procrastination

A one-way ANOVA analysis is conducted to test the fifth hypothesis predicting a combined effect of the type of perfectionism and LOC on the degree of academic procrastination, i.e., subjects exhibiting adaptive perfectionism and an internal LOC will display lower degrees of academic procrastination than non-adaptive perfectionists with an external LOC. Results are presented in Table 3.

Subjects' perfectionism type (adaptive/non-adaptive) does not have a significant effect on procrastination ($F(1.66) = 0.65$, $p > 0.05$; $\eta^2 = 0.01$). The average degree of academic procrastination in subjects characterized by adaptive perfectionism ($M = 2.6$) is lower than that in subjects characterized by non-adaptive perfectionism ($M = 2.7$), but the difference is not significant.

Table 3. Two-way ANOVA, Combined Effect of the Type of Perfectionism and LOC on Academic Procrastination (Averages, Standard Deviations, F-values, and Effect Size)

	LOC				Perfectionism				LOC Effect		Perfectionism Effect		LOC Perfectionism	
	Internal N = 54		External N = 16		Adaptive N = 54		Non-adaptive N = 16							
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	F (1.66)	Eta²	F (1.66)	Eta²	F (1.66)	Eta²
Degree of procrastination (Total)	2.6	0.4	2.7	0.4	2.6	0.4	2.7	0.4	1.34	0.02	0.65	0.01	0.08	0.001
Adaptive perfectionism	2.6	0.4	2.7	0.3										
Non-adaptive perfectionism	2.7	0.4	2.8	0.4										

There is no significant effect of the subjects' LOC type (internal/external) on the degree of procrastination ($F(1.66) = 1.34, p > 0.05; \eta^2 = 0.02$). The mean degree of procrastination among subjects with an internal LOC ($M = 2.6$) is lower than among those with an external LOC ($M = 2.7$), but the difference is not significant.

Finally, the interaction between subjects' perfectionism type, LOC type, and their degree of academic procrastination only approached the required level of significance ($P = 0.05, 0.08, p > 0.05; \eta^2 = 0.001, 0.07$). Subjects displaying adaptive perfectionism and an internal LOC have lower degrees of academic procrastination ($M = 2.7; SD = 0.3$) than those with non-adaptive perfectionism and an external LOC ($M = 2.8; SD = 0.4$). The hypothesis that there will be a significant positive correlation between these independent variables is supported, as the correlation approaches the required level of significance.

Figure 1 graphically presents the degree of procrastination in four groups of subjects (from high to low): (1) non-adaptive perfectionism and an external LOC ($M = 2.83$); (2) adaptive perfectionism and an external LOC ($M = 2.70$); (3) non-adaptive perfectionism and an internal LOC ($M = 2.65$); and (4) adaptive perfectionism and an internal LOC ($M = 2.59$).

In contrast to previous research findings that people with an internal LOC tend to begin and finish tasks faster than those with an external LOC (Janssen & Carton, 1999), the current study finds no positive correlation between academic procrastination and external LOC among this study population.

One reason for the lack of significant correlation between these variables may be that the LOC Questionnaire does not adequately distinguish between internal and external LOC, and this affected the data analysis. Since internal LOC is positively correlated with external LOC, the subjects in the current study may have high scores on both internal and external LOC. Examination of the statements describing the content of the questionnaire raises difficulties in clear separation between the two axes of the LOC variable, which impedes the ability to unequivocally determine the LOC style. For example, the item in the questionnaire: "If I am or am not involved as a driver in a car accident depends mainly on whether I am a good

driver” could be rated as “very true” by a person with an internal or external LOC. It may be that empirically and theoretically, the attempt to characterize a uniform personality pattern that is higher on one scale than another (internal and external LOC) is flawed because there are many events that even those expressing the highest degree of internal LOC will see as completely outside their control.

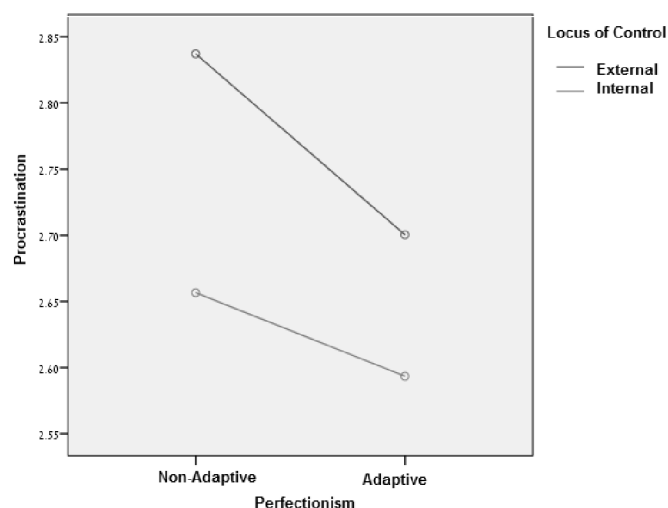


Figure 1

No significant negative correlation is found between adaptive perfectionism and academic procrastination. As discussed in the literature review, there are previous studies linking the tendency to procrastinate with positive results. Therefore it is necessary to consider adaptive perfectionists who set themselves a high bar yet who engage in conscious and even “healthy” procrastination. This type of procrastination may lead to improved performance and high achievements, without negative aspects of the phenomenon such as indecision and low self-esteem. Adaptive perfectionists often display high levels of self-sufficiency and self-esteem (Knaus, 2000), enabling them to postpone tasks without becoming preoccupied with the unproductive thoughts and worries often seen among non-adaptive perfectionists (Burns & Fedewa, 2005). Adaptive perfectionists are also likely to spend more time preparing their academic assignments, so they may be delayed when multitasking, such as during exams.

This may be compared with non-adaptive perfectionists who procrastinate in the “traditional” way, often accompanied by negative repercussions (Chun Chu & Choi, 2005). In this regard, it is necessary to consider other variables that may predict or mediate the relationship between perfectionism and procrastination, such as failure to prioritize tasks, indecision, and anxiety not associated with perfectionism (Rothblum et al., 1986).

There is a significant positive correlation between adaptive perfectionism and internal LOC. As discussed earlier, many common characteristics of adaptive perfectionists are also noted among people with an internal LOC, such as the positive

correlation between adaptive perfectionism and high self-esteem (Ashby & Rice, 2002). Similarly, as mentioned, adaptive perfectionists tend to try to actively solve problems, as do people with a high degree of self-control (Burns & Fedewa, 2005).

In the present study, a typology of four personality patterns is created using perfectionism and LOC scales: (1) adaptive perfectionism and internal LOC; (2) non-adaptive perfectionism and internal LOC; (3) adaptive perfectionism and external LOC; and (4) non-adaptive perfectionism and external LOC. Although non-perfectionists are considered in the study, the typology concentrates on the types of perfectionists. Despite the failed attempt to identify differences between the LOC types due to the limitations of the questionnaire, the relationship between adaptive perfectionism and internal LOC is verified.

The fifth hypothesis develops from various studies correlating adaptive perfectionism and internal LOC, while contrasting the common characteristics of non-adaptive perfectionism and external LOC. Indeed, we find that a combination of the types of perfectionism and LOC influences the degree of procrastination. The average direction of the degree of procrastination matched the ranking order of the personality patterns as predicted in the research hypothesis. The present findings point to the importance of further investigation of the combined effect of perfectionism and LOC on procrastination among students. The study also highlights the need for a clearer separation between the two axes of the LOC variable.

The inclusion of a non-perfectionist personality type is an important addition of the present study, which expands the concept of procrastination as measured with the original tool, which quantitatively assesses the degree of perfectionism according to the sub-scales of adaptive and non-adaptive perfectionism (Frost et al., 1990). We find a marginal but significant difference in the degree of procrastination among subjects identified as non-adaptive perfectionists and those classified as perfectionists in general.

Conclusions

Theoretical and practical implications of the findings

The primary finding of this study is the link between adaptive perfectionism and internal LOC, i.e., the greater the degree of adaptive perfectionism, the higher the level of internal LOC. This finding may shed light on the distinction between the two types of perfectionism and the ability of adaptive and non-adaptive perfectionists to assess their degree of control over the results of their actions. In this sense, the present finding may help change the negative connotations associated with perfectionism and to describe positive aspects of this concept. Thus, procrastination may be interpreted as a positive and adaptive behavior, not necessarily accompanied by negative consequences. For example, some "active procrastinators" postpone tasks until the last moment because they thrive on tension, drama, and excitement (Chun Chu & Choi, 2005). There is a need for an empirical tool which distinguishes between "positive" and "negative" procrastination, measuring and assessing positive and negative psychological effort invested in academic tasks and the level of academic performance achieved despite a student's procrastination.

Hyatt and Prawitt (2001) propose dichotomous distribution of the independent variable LOC. However, numerous other researchers oppose this absolute division between internal and external LOC because this variable is, above all, a state-dependent variable. Often people realize that even if they have significant influence over or involvement in a particular situation, they are not able to control it completely or to avoid the unexpected. Therefore, a prevailing argument is that the LOC variable should be measured on a continuous scale, because conclusions drawn from dichotomies are limited, and it is difficult to generalize or derive conclusions from them (Chubb, Fertman, & Ross, 1997).

The research findings suggest several ways to improve the tool measuring the theoretical variable of LOC. First, it is recommended to examine the variable on a single axis to ascertain the extent to which individuals perceive their ability to control various situations. A person with an internal LOC will have a high score along this axis and a person with an external LOC – a low score. The second recommendation is to formulate vague statements in which it is not entirely clear whether the situations described depend on the individual or the environment (e.g., “If I am or am not involved as a driver in a car accident depends mainly on how well I drive”). Finally, future studies should explore whether procrastination behavior originates in people who attribute certain consequences to external events or circumstances, and if so, what motivates “typical” procrastinators to make efforts to finish their tasks and not simply wait, doing nothing.

The interaction between the independent variables – perfectionism and LOC – only approximates the required level of significance, yet this indicates that our hypothesis regarding the combined influence of these two variables on procrastination should be further explored. We characterize four personality patterns according to their degree of procrastination. It seems that examining the degree of procrastination as a multi-dimensional feature is insufficient, to do the difficulty in controlling for variables leading to its occurrence (Hussain & Sultan, 2010). There is empirical support for the relationship between adaptive perfectionism and internal LOC, and even between a pattern of non-adaptive perfectionism and external LOC (Blatt, 1995). The combination of perfectionism and LOC requires further research in the context of procrastination.

Research limitations

One of the salient limitations of this study is the use of tools that measure the LOC variable using a scale that does not create an unequivocal distinction between external and internal LOC. This necessitates the exclusion of some subjects who scored high on both the internal and external LOC scales. In addition, some statements in the Procrastination Questionnaire are phrased in a way that suggests that the trait has negative connotations, which leaves no room for procrastination of a positive nature. This should be amended. Furthermore, the study sample of randomly selected undergraduate students in Israeli colleges may limit the ability to generalize the findings. It is possible that the initial tendency for perfectionism and excellence in other populations (for example, from diverse academic environments) may be a yardstick for examining other relevant variables for the relationship between the variables.

In any case, the combination of perfectionism and LOC requires further investigation in the context of procrastination among a larger sample.

References

- Anderson, A., & Hamilton, R. (2005). LOC, self-efficacy, and motivation in different schools: Is moderation the key to success? *Educational Psychology, 25*(5), 517–535. <http://dx.doi.org/10.1080/01443410500046754>.
- Arslan, S., & Akin, A. (2014). Metacognition: As a predictor of one's academic LOC. *Educational Sciences: Theory & Practice, 14*(1), 33–39. doi: 10.12738/estp.2014.1.1805.
- Ashby, J.S., & Rice, K.G. (2002). Perfectionism, dysfunctional attitudes, and self-esteem: A structural equations analysis. *Journal of Counseling & Development, 80*(2), 197–203. doi: 10.1002/j.1556-6678.2002.tb00183.x.
- Beck, A.T. (1979). *Cognitive therapy and emotional disorders*. New York: Penguin Books.
- Bishop, J.B., Gallagher, R.P., & Cohen, D. (2000). College students' problems: Status, trends, and research. In D. Davis & K. Humphrey (Eds.), *College counseling: Issues and strategies for a new millennium* (pp. 89–110). Alexandria, VA: American Counseling Association.
- Blatt, S.J. (1995). The destructiveness of perfectionism: Implications for the treatment of depression. *American Psychologist, 50*(12), 1003–1020. <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.50.12.1003>.
- Bridges, K.R., & Roig, M. (1997). Academic procrastination and irrational thinking: A re-examination with context controlled. *Personality and Individual Differences, 22*, 941–944. [https://doi.org/10.1016/S0191-8869\(96\)00273-5](https://doi.org/10.1016/S0191-8869(96)00273-5).
- Burns, D.D. (1980). The perfectionist's script for self-defeat. *Psychology Today, 14*(6), 34–52.
- Burns, L.R., & Fedewa, B.A. (2005). Cognitive styles: Links with perfectionistic thinking. *Personality and Individual Differences, 38*(1), 103–113. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2004.03.012>.
- Carden, R., Bryant, C., & Moss, R. (2004). LOC, test anxiety, academic procrastination and achievement among college students. *Psychological Reports, 95*, 581–582. <https://doi.org/10.2466/pr0.95.2.581-582>.
- Chubb, N.H., Fertman, C.I., & Ross, J.L. (1997). Adolescent self-esteem and LOC: A longitudinal study of gender and age differences. *Adolescence, 32*(125), 113–129.
- Chun Chu, A.H., & Choi, J.N. (2005). Rethinking procrastination: Positive effects of 'active' procrastination behavior on attitudes and performance. *The Journal of Social Psychology, 145*(3), 245–264. <http://dx.doi.org/10.3200/SOCP.145.3.245-264>.
- Deniz, M.E., Tras, Z., & Aydogan, D. (2009). An investigation of academic procrastination, LOC, and emotional intelligence. *Educational Sciences: Theory and Practice, 9*(2), 623–632.
- Ellis, A., & Knaus, W.J. (1977). *Overcoming Procrastination*. New York: Signet Books.
- Fedewa, B.A., Burns, L.R., & Gomez, A.A. (2005). Positive and negative perfectionism and the shame/guilt distinction: Adaptive and maladaptive characteristics. *Personality and Individual Differences, 38*(7), 1609–1619. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2004.09.026>.
- Ferrari, J.R. (1992). Procrastinators and perfect behavior: An exploratory factor analysis of self-presentation, self-awareness, and self-handicapping components. *Journal of Research in Personality, 26*(1), 75–84. [https://doi.org/10.1016/0092-6566\(92\)90060-H](https://doi.org/10.1016/0092-6566(92)90060-H).
- Ferrari, J.R. (2000). Procrastination and attention: Factor analysis of attention deficit, boredom, intelligence, self-esteem and task delay frequencies. *Journal of Social Behavior and Personality, 15*, 185–196.
- Ferrari, J.R. (2004). Trait procrastination in academic settings: An overview of students who engage in task delays. In H.C. Schowuenburg, C. Lay, T.A. Pychyl, & J.R. Ferrari (Eds.), *Counseling the procrastinator in academic settings* (pp. 19–28). Washington, DC: American Psychological Association.

- Ferrari, J.R., Parker, J.T., & Ware, C.B. (1992). Academic procrastination: Personality correlates with Myers-Briggs types, self-efficacy, and academic LOC. *Journal of Social Behavior & Personality*, 7(3), 495–502.
- Flett, G.L., & Hewitt, P.L. (2002). Perfectionism and maladjustment: An overview of theoretical, definitional, and treatment issues. In G. Flett & P. Hewitt (Eds.), *Perfectionism: Theory, research, and treatment* (pp. 5–31). Washington, DC, US: American Psychological Association. <http://dx.doi.org/10.1037/10458-001>.
- Frost, R.O., Marten, P., Lahart, C., & Rosenblate, R. (1990). The dimensions of perfectionism. *Cognitive Therapy and Research*, 14(5), 449–468.
- Gifford, D.D., Briceno-Perriott, J., & Mianzo, F. (2006). LOC: Academic achievement and retention in a sample of university first-year students. *Journal of College Admission*, 191, 18–25.
- Häfner, A., Oberst, V., & Stock, A. (2014). Avoiding procrastination through time management: An experimental intervention study. *Educational Studies*, 40(3), 352–360. <http://dx.doi.org/10.1080/03055698.2014.899487>.
- Halgin, R.P., & Leahy, P.M. (1989). Understanding and treating perfectionistic college students. *Journal of Counseling & Development*, 68(2), 222–225. doi: 10.1002/j.1556-6676.1989.tb01362.x.
- Hamachek, D.E. (1978). Psychodynamics of normal and neurotic perfectionism. *Psychology: A Journal of Human Behavior*, 15(1), 27–33.
- Hewitt, P.L., & Flett, G.L. (1991). Perfectionism in the self and social contexts: Conceptualization, assessment, and association with psychopathology. *Journal of Personality and Social Psychology*, 60(3), 456–470. <http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.60.3.456>.
- Hussain, I., & Sultan, S. (2010). Analysis of procrastination among university students. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 5, 1897–1904. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2010.07.385>.
- Hyatt, T.A., & Prawitt, D.F. (2001). Does congruence between audit structure and auditors' LOC affect job performance? *The Accounting Review*, 76(2), 263–274. <https://doi.org/10.2308/accr.2001.76.2.263>.
- Janssen, T., & Carton, J.S. (1999). The effects of LOC and task difficulty on procrastination. *The Journal of Genetic Psychology*, 160(4), 436–442. <http://dx.doi.org/10.1080/00221329909595557>.
- Jayakumar, A., Sudhir, P.M., & Mariamma, P. (2016). Procrastination, perfectionism, coping and their relation to distress and self-esteem in college students. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 42(1), 82–91.
- Knaus, W.J. (2000). Procrastination, blame, and change. *Journal of Social Behavior and Personality*, 15, 153–166.
- Levenson, H. (1973). *Reliability and validity of the I, P, and C Scales: A multidimensional view of locus-of-control*. Paper presented at American Psychological Association Convention: Montreal, Canada, August.
- Levenson, H. (1974). Activism and powerful others: Distinctions within the concept of internal-external control. *Journal of Personality Assessment*, 38(4), 377–383.
- MacDonald, A.P. (1971). Internal-external LOC: A promising rehabilitation variable. *Journal of Counseling Psychology*, 18(2), 111–116. <http://dx.doi.org/10.1037/h0030611>.
- Markowitzki, M. (2011). *Hakesher bein moked shlitah, yachas shlitah v'shlitah atzmit* [The connection between locus-of-control, attitude of control and self-control]. PhD diss., University of Haifa.
- Milgram, N.A. (1988). Procrastination in daily living. *Psychological Reports*, 63, 752–754.
- Milgram, N.A., Sroloff, B., & Rosenbaum, M. (1988). The procrastination of everyday life. *Journal of Research in Personality*, 22(2), 197–212.
- O'Brien, W.K. (2002). *Applying the trans-theoretical model to academic procrastination*. PhD diss., University of Houston.

- Onwuegbuzie, A.J. (2004). Academic procrastination and statistics anxiety. *Assessment & Evaluation in Higher Education*, 29(1), 3–19. <http://dx.doi.org/10.1080/0260293042000160384>.
- Onwuegbuzie, A.J., & Collins, K.T. (2001). Writing apprehension and academic procrastination among graduate students. *Perceptual and Motor Skills*, 92, 560–562.
- Ozer, B.U., Demir, A., & Ferrari, J.R. (2009). Exploring academic procrastination among Turkish students: Possible gender differences in prevalence and reasons. *Journal of Social Psychology*, 149(2), 241–57. doi: 10.3200/SOCP.149.2.241-257.
- Parker, W.D. (1997). An empirical typology of perfectionism in academically talented children. *American Educational Research Journal*, 34(3), 545–562.
- Pychyl, T.A., Lee, J.M., Thibodeau, R., & Blunt, A. (2000). Five days of emotion: An experience sampling study of undergraduate student procrastination. *Journal of Social Behavior and Personality*, 15, 239–254.
- Rh  aume, J., Freeston, M.H., Ladouceur, R., Bouchard, C., Gallant, L., Talbot, F., & Vallic  res, A. (2000). Functional and dysfunctional perfectionists: Are they different on compulsive-like behaviours? *Behaviour Research and Therapy*, 38(2), 119–128. [https://doi.org/10.1016/S0005-7967\(98\)00203-4](https://doi.org/10.1016/S0005-7967(98)00203-4).
- Rice, K.G., Ashby, J.S., & Slaney, B. (1998). Self-esteem as a mediator between perfectionism and depression: A structural equations analysis. *Journal of Counseling Psychology*, 45(3), 304–314. <http://dx.doi.org/10.1037/0022-0167.45.3.304>.
- Rice, K.G., Bair, C.J., Castro, J.R., Cohen, B.N., & Hood, C.A. (2003). Meanings of perfectionism: A quantitative and qualitative analysis. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 17(1), 39–58. <https://doi.org/10.1891/jcop.17.1.39.58266>.
- Rothblum, E.D., Solomon, L.J., & Murakami, J. (1986). Affective, cognitive, and behavioral differences between high and low procrastinators. *Journal of Counseling Psychology*, 33(4), 387–394. <http://dx.doi.org/10.1037/0022-0167.33.4.387>.
- Rotter, J.B. (1954). *Social learning and clinical psychology*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall. <http://dx.doi.org/10.1037/10788-000>.
- Saboonchi, F., & Lundh, L. G. (1997). Perfectionism, self-consciousness and anxiety. *Personality and Individual Differences*, 22(6), 921–928. [https://doi.org/10.1016/S0191-8869\(96\)00274-7](https://doi.org/10.1016/S0191-8869(96)00274-7).
- Schouwenburg, H., Lay, C., Pychyl, T., & Ferrari, J. (2004). *Counseling the procrastinator in academic settings*. Washington D.C.: American Psychological Association. Retrieved from www.prg.com.
- Shafran, R., & Mansell, W. (2001). Perfectionism and psychopathology: A review of research and treatment. *Clinical Psychology Review*, 21(6), 879–906. [https://doi.org/10.1016/S0272-7358\(00\)00072-6](https://doi.org/10.1016/S0272-7358(00)00072-6).
- Sirin, E.F. (2011). Academic procrastination among undergraduates attending school of physical education and sports: Role of general procrastination, academic motivation and academic self-efficacy. *Educational Research and Reviews*, 6(5), 447–455.
- Solomon, L.J., & Rothblum, E.D. (1984). Academic procrastination: Frequency and cognitive-behavioral correlates. *Journal of Counseling Psychology*, 31, 503–509.
- Steel, P. (2007). The nature of procrastination: A meta-analytic and theoretical review of quintessential self-regulatory failure. *Psychological Bulletin*, 133, 65–94. <http://dx.doi.org/10.1037/0033-2909.133.1.65>.
- Stoeber, J., Hutchfield, J., & Wood, K.V. (2008). Perfectionism, self-efficacy, and aspiration level: Differential effects of perfectionistic striving and self-criticism after success and failure. *Personality and Individual Differences*, 45(4), 323–327. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2008.04.021>.
- Tenne, R. (1997). *Arba tipusim shel mikablei hachlatot, hakesher benam l'ven dechiynut v'lashama hechrucha ba, l'tzorech b'havana cognitivot v'leyacholot l'hasiga v'litichunot eshiyot niva-chrut*. [Four types of decision-makers, the connection between them and procrastina-

- tion and associated guilt, the need for cognitive construction and the ability to achieve it and selected personality traits]. Master's diss., University of Tel Aviv.
- Tice, D., & Baumeister, R.F. (1997). Longitudinal study of procrastination, performance, stress, and health: The cost and benefits of dawdling. *Psychological Science*, 8, 454–458.
- Weissman, A.N. (1980). *Assessing depressogenic attitudes: A validation study*. Paper presented at the 51st annual meeting of the Eastern Psychological Association, Hartford City, April.
- Wesley, J.C. (1994). Effects of ability, high school achievement, and procrastinatory behavior on college performance. *Educational and Psychological Measurement*, 54, 404–408.
- Yerdelen, S., McCaffrey, A., & Klassen, R.M. (2016). Longitudinal examination of procrastination and anxiety, and their relation to self-efficacy for self-regulated learning: Latent growth curve modeling. *Educational Sciences: Theory and Practice*, 16(1), 5–22. doi: 10.12738/estp.2016.1.0108.
- Zeigler-Hill, V., & Terry, C. (2007). Perfectionism and explicit self-esteem: The moderating role of implicit self-esteem. *Self and Identity*, 6(2–3), 137–153. <http://dx.doi.org/10.1080/15298860601118850>.

PROKRASYNACJA, PERFEKCJONIZM ORAZ POCZUCIE UMIEJSCOWIENIA KONTROLI W KONTEKŚCIE AKADEMICKIM

Abstrakt

W prezentowanych badaniach rozpatrujemy zależności między prokrastynacją, perfekcjonizmem a poczuciem umiejscowienia kontroli w kontekście akademickim. Dane empiryczne pochodzą z kwestionariuszy wypełnionych samodzielnie przez 95 losowo wybranych studentów izraelskich uczelni. Rozróżniamy badanych wykazujących się perfekcjonizmem przystosowalnym i nieprzystosowalnym oraz badanych niebędących perfekcjonistami. Ponadto rozróżniamy wewnętrzne oraz zewnętrzne umiejscowienie kontroli. Wpływ każdej zmiennej na prokrastynację oceniany jest osobno, podobnie jak połączone oddziaływanie perfekcjonizmu i poczucia umiejscowienia kontroli. Wyniki badań częściowo potwierdzają hipotezy badawcze. Silna korelacja pozytywna występuje między perfekcjonizmem przystosowalnym a wewnętrznym umiejscowieniem kontroli. Stopień prokrastynacji widoczny u perfekcjonistów nieprzystosowalnych jest wyższy niż u badanych niebędących perfekcjonistami. Studenci wykazujący perfekcjonizm przystosowalny oraz wewnętrzne umiejscowienie kontroli charakteryzują się niższym stopniem prokrastynacji akademickiej niż perfekcyjniści nieprzystosowalni z zewnętrznym umiejscowieniem kontroli. Wyniki omawiamy w kontekście złożoności zmiennych oraz ograniczeń badań.

Słowa kluczowe: prokrastynacja, perfekcjonizm, poczucie umiejscowienia kontroli, środowisko akademickie

BARBARA TROCHIMIAK
<https://orcid.org/0000-0001-7116-2769>
APS, Warszawa
btrochimiak@aps.edu.pl

ISSN 0137-818X
Data wpływu: 19.03.2019
Data przyjęcia: 04.04.2019

INDYWIDUALNY PROGRAM EDUKACYJNO-TERAPEUTYCZNY – ASPEKTY PRAWNE Z KOMENTARZEM Część II

Zgodnie z polskim prawem oświatowym w indywidualnym programie edukacyjno-terapeutycznym (IPET) należy określić (Dz.U. 2017, poz. 1578, § 6 ust. 1):

1. zakres i sposób dostosowania programu wychowania przedszkolnego lub wymagań edukacyjnych do indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych ucznia przez zastosowanie odpowiednich metod i form pracy z uczniem;
2. zintegrowane działania nauczycieli i specjalistów ukierunkowane na poprawę funkcjonowania ucznia;
3. formy, okres, wymiar godzin udzielania uczniowi pomocy psychologiczno-pedagogicznej;
4. działania wspierające rodziców ucznia oraz zakres współdziałania z innymi podmiotami;
5. zajęcia rewalidacyjne, resocjalizacyjne i socjoterapeutyczne oraz inne zajęcia odpowiednie ze względu na indywidualne potrzeby rozwojowe i edukacyjne oraz możliwości psychofizyczne ucznia, w tym w określonych przypadkach zajęcia z zakresu doradztwa zawodowego i zajęcia związane z wyborem kierunku kształcenia i zawodu;
6. zakres współpracy nauczycieli i specjalistów, wychowawców grup wychowawczych z rodzicami ucznia w realizacji zadań placówki;
7. rodzaj i sposób dostosowania warunków organizacji kształcenia do rodzaju niepełnosprawności ucznia, w tym w zakresie wykorzystywania technologii wspomagających kształcenie – w zależności od potrzeb;
8. wybrane zajęcia wychowania przedszkolnego lub zajęcia edukacyjne, które są realizowane indywidualnie z uczniem lub w grupie liczącej do pięciu uczniów – w zależności od potrzeb.

Zakres i sposób dostosowania programu wychowania przedszkolnego lub wymagań edukacyjnych (pkt 1) omówiony został w pierwszej części artykułu (Trochimiak, 2018). Część druga opracowania zawiera komentarz do pozostałych punktów IPET.

Zintegrowane działania nauczycieli i specjalistów ukierunkowane na poprawę funkcjonowania ucznia

Organizacja kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży mających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego musi uwzględniać integrację działań wszystkich osób zaangażowanych w pracę z wychowankiem. Ma to na celu stworzenie optymalnych warunków sprzyjających poprawie efektywności jego uczenia się i funkcjonowania oraz rozwojowi potrzebnych kompetencji. Zintegrowane działania nauczycieli, wychowawców grup wychowawczych i specjalistów zajmujących się dzieckiem/ucznem prowadzi się w trakcie codziennej, bieżącej pracy. Zgodnie z przepisami w przypadku ucznia z niepełnosprawnością działania te powinny mieć charakter rewalidacyjny, w przypadku ucznia zagrożonego niedostosowaniem społecznym – socjoterapeutyczny, natomiast niedostosowanego społecznie – resocjalizacyjny.

Działania rewalidacyjne mają charakter terapeutyczny, usprawniający i korekcyjny (szerzej zostaną omówione w dalszej części artykułu). Działania o charakterze socjoterapeutycznym mają na celu usuwanie zaburzeń zachowania wychowanka oraz jego przygotowanie do życia zgodnego z normami społecznymi i prawnymi. Działania o charakterze resocjalizacyjnym związane są również z przygotowaniem wychowanka do samodzielnego i odpowiedzialnego życia zgodnego z obowiązującymi normami społecznymi i prawnymi oraz przede wszystkim z eliminowaniem przejawów niedostosowania społecznego (Dz.U. 2017, poz. 1606).

Wszystkie zintegrowane działania powinny ułatwić uczniom nabywanie umiejętności życiowych, potrzebnych do prawidłowego funkcjonowania w środowisku rodzinnym i społecznym.

Działania o charakterze rewalidacyjnym

Czym jest rewalidacja i jak rozumieć sformułowanie „działania o charakterze rewalidacyjnym”? Rewalidacja to kompleksowe, długotrwałe i systematyczne działania o charakterze multi-, inter- lub transdyscyplinarnym, obejmujące wszechstronną stymulację rozwoju wychowanka. Celem rewalidacji jest usprawnianie funkcjonowania fizycznego, psychicznego i społecznego osoby, korygowanie zaburzonych funkcji organizmu, kompensowanie deficytów rozwojowych, dynamizowanie i rozwijanie mechanizmów adaptacyjnych, w tym form zachowań umożliwiających jednostce integrację społeczną, wypełnianie zgodnych z wiekiem ról społecznych (Kupisiewicz, 2013).

W placówkach oświatowych efektywność procesu rewalidacji zależy od modelu pracy zespołu nauczycieli i specjalistów. Najbardziej pożądanym wydaje się być model transdyscyplinarny – wszyscy członkowie zespołu uczestniczą w procesie planowania, wdrażania i oceniania skutków udzielonego wsparcia (Piszczyk, 2000). Zintegrowane działania nauczycieli i specjalistów o charakterze rewalidacyjnym nie mogą być dowolne i przypadkowe. Ich zapis w IPET powinien być w miarę możliwości konkretny, wskazujący, nad czym i w jaki sposób pracujemy. Jeżeli z zaleceń zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego lub z wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania ucznia wynika, że należy usprawniać jego funkcjonowanie w grupie rówieśniczej (aspekt

funkcjonowania społecznego), to oprócz wskazania celu ogólnego dobrze jest wymienić konkretne działania możliwe do realizacji przez wszystkie osoby pracujące z dzieckiem. Przykładowy zapis: „Usprawnianie funkcjonowania w grupie rówieśniczej – omawianie, ćwiczenie i przypominanie reguł odpowiedniego zachowania, zachęcanie do działań dla dobra swojego i innych, rozwijanie motywacji i zaradności życiowej” itd. Inspiracją zintegrowanych działań o charakterze rewalidacyjnym może być realizacja celów rewalidacji zaprezentowanych w Podstawie programowej kształcenia ogólnego dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym w szkołach podstawowych (Dz.U. 2017, poz. 356, załącznik 3).

Przykładowe formy oddziaływania to:

- rozwijanie mowy i umiejętności komunikowania się, percepcji wzrokowej i spostrzegania, percepcji słuchowej, koordynacji wzrokowo-ruchowej i wzrokowo-słuchowo-ruchowej, sprawności manualnej, myślenia, autoorientacji i orientacji przestrzennej oraz samodzielnego i bezpiecznego poruszania się, sprawności psychofizycznej, zainteresowań;
- usprawnianie sensoryczne, czynności narządów mowy;
- ćwiczenie pamięci, koncentracji uwagi;
- korygowanie niepożądanych zachowań;
- wspieranie w nabywaniu umiejętności czytania, pisania, liczenia;
- wzmacnianie kondycji fizycznej;
- wspomaganie samodzielności osobistej i społecznej;
- kształtowanie umiejętności bycia asertywnym;
- przygotowanie do radzenia sobie w sytuacjach nowych i trudnych, radzenia sobie z sukcesem i porażką.

Działania o charakterze rewalidacyjnym mogą prowadzić wszystkie osoby biorące udział w życiu dziecka, natomiast zajęcia rewalidacyjne (omówione w pkt 5. IPET) mogą być prowadzone tylko przez specjalistów mających kwalifikacje odpowiednie do rodzaju niepełnosprawności wychowanka (Dz.U. 2017, poz. 1575, § 23 ust. 1).

Formy, okres, wymiar godzin udzielania uczniowi pomocy psychologiczno-pedagogicznej

Pomoc psychologiczno-pedagogiczna udzielana w przedszkolach, szkołach i placówkach polega na tworzeniu warunków do zaspokajania potrzeb rozwojowych i edukacyjnych wszystkich uczniów, wspomaganiu ich rozwoju i efektywności uczenia się (Dz.U. 2017, poz. 59, art. 47, ust. 1, pkt 5). Jedynym kryterium korzystania z pomocy jest potrzeba jej udzielenia.

W *Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach* (Dz.U. 2017, poz. 1591) formy pomocy na każdym etapie edukacyjnym określone są nieco inaczej. Okres i wymiar godzin ustala się dla takich form, jak:

1. w przedszkolu:
 - zajęcia rozwijające uzdolnienia;

- zajęcia specjalistyczne: korekcyjno-kompensacyjne, logopedyczne, rozwijające kompetencje emocjonalno-społeczne oraz inne zajęcia o charakterze terapeutycznym.

Pozostałe formy to porady i konsultacje oraz zindywidualizowana ścieżka realizacji obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego, której nie organizuje się dla dzieci objętych kształceniem specjalnym (§ 12, ust. 10, pkt 1).

2. w szkole i placówce:

- zajęcia rozwijające uzdolnienia;
- zajęcia rozwijające umiejętności uczenia się;
- zajęcia dydaktyczno-wyrównawcze – tę formę organizuje się w szkole, nie organizuje się w placówce;
- zajęcia specjalistyczne: korekcyjno-kompensacyjne, logopedyczne, rozwijające kompetencje emocjonalno-społeczne oraz inne zajęcia o charakterze terapeutycznym;
- zajęcia związane z wyborem kierunku kształcenia i zawodu – w przypadku uczniów szkół podstawowych oraz uczniów szkół ponadpodstawowych.

Inne formy pomocy dla uczniów w wieku szkolnym to klasy terapeutyczne, porady, konsultacje, warsztaty, również zindywidualizowana ścieżka kształcenia, której nie organizuje się w ramach ogólnodostępnej pomocy psychologiczno-pedagogicznej dla wychowanków objętych kształceniem specjalnym. Procedura postępowania wobec ucznia z orzeczeniem jest w tym przypadku odmienna. Uwzględnić to komentarz (pkt 8 IPET).

Forma pomocy, jaką są specjalistyczne zajęcia rozwijające kompetencje emocjonalno-społeczne, przeznaczona jest dla wszystkich wychowanków mających trudności w funkcjonowaniu społecznym. Uczeń z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na zagrożenie niedostosowaniem społecznym może więc korzystać i z zajęć socjoterapeutycznych, i z zajęć rozwijających kompetencje emocjonalno-społeczne – w IPET jest możliwość wskazania obu tych form wsparcia (pkt 3 i 5 IPET). Podkreślić należy, że socjoterapię mogą prowadzić tylko socjoterapeuci, natomiast zajęcia rozwijające kompetencje emocjonalno-społeczne mogą realizować:

- socjoterapeuci;
- nauczyciele oraz wychowawcy grup wychowawczych, mający odpowiednie kwalifikacje (Dz.U. 2017, poz. 1591, § 17 ust. 1), przy czym ich ocena należy do dyrektora placówki – ustawodawca nie określił żadnych wymaganych w tym wypadku uprawnień;
- pedagodzy i psychologzy szkolni, których zadaniem jest, między innymi, podejmowanie działań z zakresu profilaktyki uzależnień oraz innych problemów dzieci i młodzieży; minimalizowanie skutków zaburzeń rozwojowych, zapobieganie zaburzeniom zachowania oraz inicjowanie różnych form pomocy w środowisku szkolnym i pozaszkolnym uczniów (Dz.U. 2017, poz. 1591, § 24, pkt 3–5).

Podobnie jest w przypadku ucznia mającego orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na niepełnosprawność – zasadniczo przeznaczone są dla niego zajęcia rewalidacyjne (pkt 5 IPET), organizowane na podstawie rozporządzenia w sprawie ramowych planów nauczania (Dz.U. 2017, poz. 703),

ale może on korzystać także w ramach pomocy psychologiczno-pedagogicznej z zajęć specjalistycznych, w tym korekcyjno-kompensacyjnych (pkt 3 IPET), organizowanych na podstawie rozporządzenia w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej (Dz.U. 2017, poz. 1591). Zajęcia rewalidacyjne mogą mieć charakter korekcyjno-kompensacyjny, a zajęcia korekcyjno-kompensacyjne, jak wskazuje ustawodawca, przeznaczone są dla wszystkich uczniów z zaburzeniami i odchyleniami rozwojowymi, nie tylko dla uczniów ze specyficznymi trudnościami w uczeniu się (tamże, § 8). Zajęcia rewalidacyjne może prowadzić specjalista odpowiedni do niepełnosprawności osoby, a zajęcia korekcyjno-kompensacyjne terapeuta pedagogiczny. Cele rozwojowe i terapeutyczne do realizacji podczas zajęć rewalidacyjnych, socjoterapeutycznych, a także w ramach pomocy psychologiczno-pedagogicznej określone powinny być w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego (Dz.U. 2017, poz. 1743, załącznik nr 1, zalecenia, pkt 2).

W przypadku ucznia, dla którego konstruuje się IPET, formy, okres oraz wymiar godzin udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej ustalane są przez zespół pracujący z wychowankiem. Uwzględnia się przy tym liczbę godzin dla poszczególnych form pomocy, określoną przez dyrektora w arkuszu organizacji placówki. Liczba godzin pomocy psychologiczno-pedagogicznej powinna wynikać z potrzeb dziecka. O dodatkową pomoc, na przykład niewskazaną w orzeczeniu, może wnioskować uczeń, rodzice, nauczyciele, kurator sądowy i in. (Dz.U. 2017, poz. 1591, § 5). Zespół zobowiązany jest także do oceniania efektywności udzielonej pomocy i formułowania wniosków co do dalszego jej prowadzenia. Jeżeli zachodzi konieczność, modyfikuje się IPET i zmienia parametry pomocy psychologiczno-pedagogicznej.

Działania wspierające rodziców ucznia oraz zakres współdziałania z innymi podmiotami

Pomoc psychologiczno-pedagogiczna świadczona rodzicom w ramach IPET polega na udzielaniu im wsparcia w rozwiązywaniu problemów wychowawczych i dydaktycznych oraz rozwijaniu ich umiejętności wychowawczych w celu zwiększania efektywności pomocy udzielanej wychowankom. Pedagogizacja rodziców może dotyczyć na przykład metod pracy nad trudnościami dziecka. Oczekiwany efekt pedagogizacji to również ukształtowanie w rodzicach postaw pożądanych w procesie wspierania rozwoju i terapii wychowanka. Działania wspierające prowadzone są w formie porad, konsultacji, warsztatów i szkoleń świadczonych przez nauczycieli, wychowawców grup wychowawczych i specjalistów wykonujących w przedszkolu, szkole i placówce zadania z zakresu pomocy psychologiczno-pedagogicznej, w szczególności psychologów, pedagogów, logopedów, doradców zawodowych i terapeutów pedagogicznych. Do zadań pedagoga i psychologa należy w tym zakresie pomoc rodzicom w rozpoznawaniu i rozwijaniu indywidualnych możliwości, predyspozycji i uzdolnień uczniów. Do zadań logopedy należy współpraca z rodzicami uczniów w zakresie podejmowania działań profilaktycznych, zapobiegających powstawaniu zaburzeń komunikacji językowej. Doradca zawodowy udziela porad i konsultacji

związanych z wyborem kierunku kształcenia i zawodu z uwzględnieniem rozpoznanych mocnych stron, predyspozycji, zainteresowań i uzdolnień wychowanka. Terapeuta pedagogiczny we współpracy z rodzicami podejmuje działania profilaktyczne, zapobiegające niepowodzeniom edukacyjnym uczniów (tamże).

W tym punkcie IPET wskazuje się również – w zależności od potrzeb – zakres współdziałania z takimi podmiotami, jak: poradnie psychologiczno-pedagogiczne, w tym poradnie specjalistyczne, placówki doskonalenia nauczycieli, organizacje pozarządowe, inne instytucje oraz podmioty działające na rzecz rodziny, dzieci i młodzieży, specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze, młodzieżowe ośrodki wychowawcze i młodzieżowe ośrodki socjoterapii. Współdziałanie z nimi odbywa się po ustaleniu takiej potrzeby przez zespół i po konsultacji z rodzicami. Poradnie oraz placówki doskonalenia nauczycieli zapewniają wsparcie merytoryczne osobom pracującym z dzieckiem/ucznem na wniosek dyrektora przedszkola, szkoły czy placówki. Do zadań poradni należy również wsparcie w procesie diagnostycznym i postdiagnostycznym w zakresie oceny funkcjonowania ucznia, wskazania barier i ograniczeń występujących w środowisku, utrudniających mu uczestnictwo w życiu przedszkola, szkoły lub placówki. W poradniach pomoc psychologiczno-pedagogiczna udzielana jest w formie indywidualnych lub grupowych zajęć terapeutycznych dla dzieci i młodzieży, terapii rodziny, grup wsparcia, prowadzenia mediacji, interwencji kryzysowej, warsztatów, porad i konsultacji, wykładów i prelekcji, działalności informacyjno-szkoleniowej (Dz.U. 2013, poz. 199).

Zajęcia rewalidacyjne, resocjalizacyjne i socjoterapeutyczne oraz inne zajęcia odpowiednie ze względu na indywidualne potrzeby rozwojowe i edukacyjne oraz możliwości psychofizyczne ucznia

Podczas zajęć rewalidacyjnych, socjoterapeutycznych i resocjalizacyjnych oraz innych prowadzonych w ramach pomocy psychologiczno-pedagogicznej udzielanej wychowankowi realizuje się cele rozwojowe i terapeutyczne określone w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego. W przypadku dzieci i uczniów z niepełnosprawnością w orzeczeniu wskazane są również zalecane rodzaje zajęć rewalidacyjnych. Jak już wspomniano, zajęcia rewalidacyjne mają charakter terapeutyczny, usprawniający i korekcyjny. W ramach zajęć rewalidacyjnych w IPET uwzględnia się zwłaszcza rozwijanie umiejętności komunikacyjnych. W przypadku ucznia niewidomego będzie to nauka orientacji przestrzennej i poruszania się oraz nauka systemu Braille’a lub innych alternatywnych metod komunikacji. W przypadku ucznia z zaburzeniami mowy lub jej brakiem rewalidacja obejmuje naukę języka migowego lub innych sposobów komunikowania się, na przykład wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC). W rewalidacji ucznia z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, ważne będą zajęcia rozwijające umiejętności społeczne, w tym komunikacyjne.

Czas zajęć rewalidacyjnych dla przedszkolaków powinien być dostosowany do ich możliwości rozwojowych. Dla dzieci w wieku 3–4 lat zajęcia powinny trwać około 15 minut, a w wieku 5–6 lat około 30 minut. Czas trwania zajęć rewalidacyjnych dla uczniów z niepełnosprawnością wynosi 60 minut. Można jednak prowadzić zajęcia w czasie krótszym – należy tylko zachować ustalony dla ucznia łączny, tygodniowy wymiar czasu tych zajęć (Dz.U. 2017, poz. 649).

Tygodniowy wymiar godzin zajęć rewalidacyjnych określany jest w ramowym planie nauczania (Dz.U. 2017, poz. 703).

Zajęcia resocjalizacyjne, socjoterapeutyczne i profilaktyczno-wychowawcze ukierunkowane są przede wszystkim na wspieranie wychowanków nowo przyjętych, rozwijanie ich mocnych stron i zainteresowań odpowiednio do możliwości psychofizycznych, kształtowanie ich kompetencji indywidualnych i społecznych oraz przygotowanie do samodzielnego funkcjonowania w życiu dorosłym i aktywności zawodowej (Dz.U. 2017, poz. 1606, § 19).

Dla uczniów klasy VII i VIII szkoły podstawowej, branżowej szkoły I stopnia, liceum ogólnokształcącego i technikum w IPET odnotowuje się zajęcia z zakresu doradztwa zawodowego. Inne zajęcia określone w programie to zajęcia związane z wyborem kierunku kształcenia i zawodu realizowane w ramach pomocy psychologiczno-pedagogicznej. Ich tygodniowy wymiar dla uczniów niepełnosprawnych określony zostaje w arkuszu organizacji szkoły.

Zakres współpracy nauczycieli i specjalistów, wychowawców grup wychowawczych z rodzicami dziecka lub ucznia w realizacji zadań placówki

Placówki oświatowe mają za zadanie zapewnić:

- 1) realizację zaleceń zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego;
- 2) warunki do nauki, sprzęt specjalistyczny i środki dydaktyczne;
- 3) zajęcia specjalistyczne;
- 4) inne zajęcia, w szczególności rewalidacyjne, resocjalizacyjne i socjoterapeutyczne;
- 5) integrację uczniów ze środowiskiem rówieśniczym, w tym z uczniami pełnosprawnymi;
- 6) przygotowanie uczniów do samodzielności w życiu dorosłym (Dz.U. 2017, poz. 1578, § 5).

Współpraca z rodzicami dziecka w zakresie realizacji zaleceń zawartych w orzeczeniu polegać może na przykład na udzielaniu porad, konsultacji czy przeszkoleniu rodzica w zakresie zalecanych dziecku ćwiczeń możliwych do realizacji w domu. Porady mogą także dotyczyć przystosowania domowych warunków do potrzeb wychowanka. Korzystanie z różnych form pomocy psychologiczno-pedagogicznej, uczestniczenie w zajęciach jest dobrowolne – niezbędna jest zatem współpraca z rodzicami, ich zaangażowanie i przekonanie o wartości udzielonego wsparcia. Integracja ucznia ze środowiskiem rówieśniczym, w tym z uczniami pełnosprawnymi, wymaga budowania w grupie relacji podmiotowych, partnerskich, opartych na tolerancji i akceptacji. Dużą rolę w tym mogą odegrać nie tylko regulaminy czy szkolny program wychowawczo-profilaktyczny, ale też treści edukacyjne, wspólne przedsięwzięcia, przyjazna atmosfera w placówce. Przygotowując ucznia do samodzielności w życiu dorosłym, należy rozwijać jego poczucie własnej wartości i sprawstwa, kształtować niezależność, odporność psychiczną, rozwijać umiejętności interpersonalne itd. Ważne w tym procesie będzie również wyznaczenie odpowiedniej ścieżki edukacyjnej, prowadzącej – w miarę możliwości – do uzyskania kwalifikacji zawodowych.

Rodzaj i sposób dostosowania warunków organizacji kształcenia do rodzaju niepełnosprawności ucznia, w tym w zakresie wykorzystywania technologii wspomagających kształcenie

W indywidualnym programie edukacyjno-terapeutycznym przeznaczonym dla ucznia z niepełnosprawnością określa się – w zależności od potrzeb – rodzaj i sposób dostosowania warunków organizacji kształcenia do rodzaju jego niepełnosprawności. Wskazuje się niezbędny w procesie kształcenia sprzęt specjalistyczny, na przykład pomocnicze, adaptacyjne i rehabilitacyjne urządzenia dla osób niepełnosprawnych. Podaje się informacje o środkach dydaktycznych, w tym wykorzystaniu technologii informacyjno-komunikacyjnych wspomagających kształcenie. Wskazuje się zalecane warunki i formy wsparcia, które pozwolą na realizację indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych wychowanka, warunki rozwijania jego potencjalnych możliwości i mocnych stron, wzmacniania aktywności i uczestnictwa w życiu przedszkola, szkoły, ośrodka lub placówki. Jeżeli zachodzi potrzeba indywidualnego wsparcia dziecka lub ucznia ze strony dodatkowo zatrudnionej kadry, określa się zakres tego wsparcia.

Wybrane zajęcia wychowania przedszkolnego lub zajęcia edukacyjne, które są realizowane indywidualnie z uczniem lub w grupie liczącej do 5 uczniów

Zajęcia indywidualne lub w grupie liczącej do 5 wychowanków organizowane są dla dzieci lub uczniów z trudnościami w funkcjonowaniu w oddziale przedszkolnym lub szkolnym. Może to wynikać z indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych wychowanka, wskazanych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego lub rozpoznanych w wielospecjalistycznych ocenach poziomu funkcjonowania.

Podsumowanie

Indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny:

- sporządza się na okres, na jaki zostało wydane orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, nie dłuższy jednak niż etap edukacyjny;
- opracowuje się go do dnia 30 września – jeżeli uczeń rozpoczyna realizowanie wychowania przedszkolnego albo kształcenie od początku roku szkolnego – lub w terminie trzydziestodniowym od dnia złożenia orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego;
- przygotowywany jest przez zespół nauczycieli i specjalistów prowadzących zajęcia z uczniem, a w ośrodkach z udziałem również wychowawców mających zajęcia z wychowankiem – pracę zespołu koordynuje odpowiednio wychowawca oddziału lub wychowawca grupy wychowawczej, nauczyciel lub specjalista wyznaczony przez dyrektora placówki;
- w razie potrzeby może być konstruowany we współpracy z poradnią psychologiczno-pedagogiczną, w tym poradnią specjalistyczną, rodzicami ucznia i pełnoletnim uczniem;
- uwzględnia diagnozę i zalecenia zawarte w orzeczeniu o potrzebie kształce-

nia specjalnego oraz wnioski z wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania ucznia.

Dodatkowo wskazać należy, że:

- obowiązkowe spotkania zespołu odbywają się dwa razy w roku szkolnym, a także w miarę potrzeb;
- o terminie każdego spotkania zespołu rodzice ucznia, a także pełnoletni uczeń powinni być zawiadamiani przez dyrektora pisemnie, w sposób przyjęty w placówce;
- rodzice ucznia albo pełnoletni uczeń otrzymują kopie IPET i wielospecjalistycznych ocen poziomu funkcjonowania.

Bibliografia

- Kupisiewicz, M. (2013). *Słownik pedagogiki specjalnej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Piszczyk, M. (2000). Różne modele funkcjonowania zespołu specjalistów odpowiedzialnych za diagnozę dzieci głębiej upośledzonych umysłowo. *Rewalidacja*, 1(7), 90–93.
- Trochimiak, B. (2018). Indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny – aspekty prawne z komentarzem. Część I. *Szkoła Specjalna*, 5, 369–375.
- Akty prawne**
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym. Dz.U. 2017, poz. 1578.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach. Dz.U. 2017, poz. 1591.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 14 lutego 2017 r. w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz podstawy programowej kształcenia ogólnego dla szkoły podstawowej, w tym dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, kształcenia ogólnego dla branżowej szkoły I stopnia, kształcenia ogólnego dla szkoły specjalnej przysposabiającej do pracy oraz kształcenia ogólnego dla szkoły policealnej. Dz.U. 2017, poz. 356, załącznik 3.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 1 sierpnia 2017 r. w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli. Dz.U. 2017, poz. 1575.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 sierpnia 2017 r. w sprawie publicznych placówek oświatowo-wychowawczych, młodzieżowych ośrodków wychowawczych, młodzieżowych ośrodków socjoterapii, specjalnych ośrodków szkolno-wychowawczych, specjalnych ośrodków wychowawczych, ośrodków rewalidacyjno-wychowawczych oraz placówek zapewniających opiekę i wychowanie uczniom w okresie pobierania nauki poza miejscem stałego zamieszkania. Dz.U. 2017, poz. 1606.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 marca 2017 r. w sprawie szczegółowej organizacji publicznych szkół i publicznych przedszkoli. Dz.U. 2017, poz. 649.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 28 marca 2017 r. w sprawie ramowych planów nauczania dla publicznych szkół. Dz.U. 2017, poz. 703.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych. Dz.U. 2017, poz. 1743.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 1 lutego 2013 r. w sprawie zasad działania publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych, w tym publicznych poradni specjalistycznych. Dz. U. 2013, poz. 199.
- Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe. Dz.U. 2017, poz. 59., tj. Dz.U. 2018, poz. 996, 1000, 1290, 1669, 2245.

UDZIAŁ OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W EKSPERYMENCIE MEDYCZNYM

Wprowadzenie

Niepełnosprawność intelektualna ma bardzo różną etiologię. Może mieć podłoże genetyczne, neurologiczne, metaboliczne, być skutkiem urazu mechanicznego, niedotlenienia, zakażenia wirusami lub bakteriami, napromieniowania, konfliktu serologicznego, jak również uszkodzenia mózgu w wyniku działania toksyn, środków odurzających, substancji psychotropowych czy psychoaktywnych, a nawet leków. Duże znaczenie ma także czynnik środowiskowy: niekorzystne warunki psychospołeczne, zaniedbanie, brak odpowiedniej stymulacji rozwojowej często prowadzi do obniżonego poziomu funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną w porównaniu do jej potencjalnych możliwości, które mogłyby się rozwinąć, gdyby otrzymała adekwatne wsparcie.

Współcześnie lekarze i genetycy prowadzą wiele badań naukowych celem poznania przyczyn niepełnosprawności intelektualnej, ustalenia czynników ryzyka, a także stworzenia odpowiednich programów profilaktycznych, w tym badań prenatalnych i pourodzeniowych, które pozwoliłyby na szybką diagnozę, a tym samym umożliwiły leczenie zaburzeń, których skutkiem jest współwystępowanie tej niepełnosprawności (np. badania przesiewowe na fenyloketonurię). Większość tych badań wymaga udziału w nich osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. Udział ten może mieć rozmaity charakter: czysto medyczny (np. pobranie krwi lub innego materiału do uzyskania danych genetycznych, poddanie się badaniom obrazowym), psychologiczny (udział w testach, wywiadach lub obserwacji itp.), farmakologiczny (przyjmowanie nowo tworzonych leków albo leków już istniejących, ale dopuszczonych do obrotu przy leczeniu innych jednostek chorobowych).

Większość tych badań, choć nie wszystkie, będą miały charakter eksperymentu, a ich przeprowadzenie może wiązać się z ryzykiem. Udział we wszystkich tych badaniach, zarówno eksperymentalnych, jak i nieeksperymentalnych, wymaga świadomej i swobodnej zgody uczestnika, gdyż *Konstytucja Rzeczypospolitej* z 1997 r. w art. 39 zabrania poddania jakiegokolwiek osoby badaniom naukowym, w tym medycznym, bez dobrowolnie wyrażonej przez nią zgody. W przypadku osoby z niepełnosprawnością intelektualną, w zależności od rodzaju i stopnia tej niepełnosprawności, mogą istnieć wątpliwości, czy będzie ona zawsze w stanie wyrazić taką świadomą i swobodną zgodę.

Ustawodawca starał się zrównoważyć ochronę autonomii i nietykalności cielesnej osób z niepełnosprawnością intelektualną, by zapobiec wykorzystywaniu ich w celach naukowych, jednak nie wprowadził całkowitego zakazu udziału tych osób w takich badaniach, by umożliwić rozwój nauki, w tym medycyny i genetyki, dla lepszego poznania tych niepełnosprawności, co może umożliwić zmniejszenie ich występowania w populacji, a także stworzenie lepszego systemu wsparcia (tak medycznego, jak i społecznego) dla osób z tego typu niepełnosprawnościami, a więc również generalnie dla ewentualnych uczestników tych badań. Stąd warto zapoznać się z przepisami obowiązującymi w tym zakresie, aby wiedzieć, w jakiego rodzaju badaniach naukowych, w tym eksperymentach medycznych, osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą uczestniczyć, jakie są warunki dopuszczalności tych badań, w tym przede wszystkim zasady uzyskiwania i wycofywania zgody na udział w nich.

Przedstawione zostaną regulacje zarówno w odniesieniu do eksperymentów medycznych, podzielonych na lecznicze i badawcze, choć podział ten nie zawsze jest oczywisty i rozdzielnym, jak i zasad wprowadzania nowych leków (tzw. badania kliniczne). Na koniec opisane zostaną zasady prowadzenia badań naukowych, które nie mają charakteru eksperymentów.

Eksperyment leczniczy

Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentysty z 5 grudnia 1996 r. dzieli eksperymenty medyczne przeprowadzane na ludziach na lecznicze i badawcze (Dz.U. 2018, poz. 617, art. 21 ust. 1). Eksperymentem leczniczym jest wprowadzenie przez lekarza nowych lub tylko częściowo wypróbowanych metod diagnostycznych, leczniczych lub profilaktycznych w celu osiągnięcia bezpośredniej korzyści dla zdrowia osoby leczonej. Może on być przeprowadzony, jeżeli dotychczas stosowane metody medyczne nie są skuteczne lub jeżeli ich skuteczność nie jest wystarczająca (art. 21, ust. 2).

Zgodnie z tą definicją eksperyment tego typu ma służyć zdrowiu osoby, na której jest przeprowadzany. Z założenia więc eksperyment leczniczy przeprowadzany jest na osobie chorej lub niepełnosprawnej w celu wyleczenia albo przynajmniej zmniejszenia negatywnych objawów tej choroby lub niepełnosprawności, na którą cierpi. Nie będzie eksperymentem leczniczym weryfikowanie nowatorskiej techniki leczenia, np. żołądka u osoby z chorobą płuc, nawet nieuleczalną, gdyż temu pacjentowi akurat to działanie medyczne nie przyniesie – w jego sytuacji zdrowotnej – żadnej bezpośredniej korzyści. Oczywiście, przeciwnie będzie w przypadku eksperymentowania na tym pacjencie z niesprawdzonym dotychczas sposobem leczenia choroby płuc.

Nie każde leczenie, nawet o znacznym ryzyku niepowodzenia, ma charakter eksperymentu. Żeby mówić o eksperymentcie, zastosowana technika diagnozy, terapii albo profilaktyki musi być przynajmniej częściowo nowa, na tyle, żeby z naukowego punktu widzenia można było uznać, że jest nie do końca sprawdzona w zakresie sposobu jej przeprowadzania czy też efektywności. Nie można podać, do kiedy dana „nowa” procedura medyczna ma charakter eksperymentu. To zależy od jej skomplikowania, stopnia nowatorstwa w porównaniu z po-

przednimi metodami, a także stopnia ryzyka, jakie jej zastosowanie ze sobą niesie, a przede wszystkim częstotliwości jej dotychczasowego wykonywania. Może się bowiem okazać, że dane świadczenie medyczne udzielane jest od wielu lat, ale tak rzadko (np. w tzw. chorobach sierocych, które występują jedynie w pojedynczych przypadkach), że nadal ma status eksperymentu, gdyż ilość wykonanych zabiegów nie pozwala na naukową standaryzację tej procedury. Zdarza się też, że całkiem nowa technika jest w ciągu krótkiego czasu stosowana setki razy, więc mimo ciągłej „nowości” czasowej jest już powszechna, wystandaryzowana, z dobrze znaną skutecznością i poziomem ryzyka. Wtedy nie można mówić o eksperymentach. Z pewnością jednak mówimy o eksperymentach, gdy stosujemy lek niedopuszczony do obrotu przy leczeniu danej jednostki chorobowej i to niezależnie od tego, czy jest on jeszcze w ogóle do tego obrotu niedopuszczony (w żadnym kraju, ale także gdy jest niedopuszczony jedynie w Polsce), jak i gdy jest dopuszczony do obrotu, ale do leczenia innego schorzenia lub dla innej grupy wiekowej, np. zastosowanie leku wprowadzonego do obrotu dla dorosłych w leczeniu dzieci czy leku dopuszczonego na raka piersi do terapii mięsaka (tzw. stosowanie leków *off label*; Zajdel, 2010).

Warto mieć świadomość, że samo wysokie ryzyko niepowodzenia czy wystąpienia negatywnych skutków ubocznych nie nadaje danej procedurze medycznej charakteru eksperymentu. Istnieją bowiem liczne, mocno ryzykowne sposoby leczenia, z dość niską efektywnością, które stosowane są od lat, często jako jedyne dostępne terapie (np. operacje na otwartym sercu). Należy pamiętać, że ryzyko niepowodzenia świadczenia medycznego związane jest nie tylko z samym tym świadczeniem (np. narkozą), ale także ze stanem zdrowia danego pacjenta, jego wiekiem czy współwystępującymi chorobami lub niepełnosprawnościami sprzężonymi, które akurat w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną są bardzo częste. Takie świadczenia ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentysty kwalifikuje jako świadczenia o podwyższonym ryzyku i wprowadza dla nich specjalne standardy uzyskiwania zgody (art. 34 ust. 1–8). Jednak żeby można było mówić o eksperymentach, owo ryzyko ma wynikać z nowatorstwa procedury, a więc jego poziom pozostaje w dużym zakresie nieznany, a nawet nieprzewidywalny, właśnie dlatego, że danego leczenia nikt jeszcze nie zastosował albo zastosował tak mało razy, że jego skutków – także tych negatywnych – nie da się do końca przewidzieć (Zielińska, 2008).

Właśnie ponieważ z powodu owego nowatorstwa ryzyka nie da się do końca przewidzieć, eksperyment leczniczy można zastosować jedynie, jeśli dotychczas stosowane metody, także te o podwyższonym ryzyku, nie są wobec danego pacjenta w ogóle skuteczne albo są skuteczne w stopniu niewystarczającym (Paskowska, 2014). Kolokwialnie mówiąc, eksperyment leczniczy jest proponowany pacjentowi, jeśli nie ma on już nic do stracenia, bo lekarz nie ma dla niego żadnej innej alternatywy terapeutycznej. Ustawodawca doszedł bowiem do wniosku, że jedynie w sytuacji: „eksperyment albo nic” można pacjenta narażać na nieznanne ryzyko skutków negatywnych, jak i nieznaną szansę powodzenia (Sakowski, 2002; Zielińska, 2008). Jednakże nawet w tej sytuacji ustawodawca wymaga, aby istniały naukowe podstawy zakładania, że eksperyment leczniczy będzie miał sens i pomoże danemu pacjentowi. Art. 22 ustawy o zawodach lekarza i leka-

rza dentysty wyraźnie bowiem wskazuje, iż eksperyment medyczny (czyli też leczniczy) może być przeprowadzany, jeżeli spodziewana korzyść lecznicza ma istotne znaczenie, a przewidywane osiągnięcie tej korzyści oraz celowość i sposób przeprowadzania eksperymentu są zasadne w świetle aktualnego stanu wiedzy, przy czym im wyższy poziom potencjalnej korzyści terapeutycznej, tym wyższe ryzyko niepowodzenia jest dopuszczalne (Różańska, 2016). Co więcej, cytowany przepis wymaga również, by owo przewidywanie korzyści, celowość i sposób przeprowadzenia eksperymentu były zgodne z zasadami etyki lekarskiej, co ma weryfikować niezależna komisja bioetyczna, której należy projekt takiego eksperymentu przedstawić przed jego przeprowadzeniem i bez której pozytywnej opinii taki eksperyment nie może być w ogóle wykonany (art. 29 ust. 1 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty), a jeśli zostanie wykonany, będzie bezprawny i może prowadzić do odpowiedzialności dyscyplinarnej, cywilnej i nawet karnej osoby, która go przeprowadziła, i to nawet jeśli uczyniła to za zgodą uczestników (Paszowska, 2014).

Jak napisano na wstępie, warunkiem legalności eksperymentu medycznego, także leczniczego, jest zgoda uczestnika. Zgoda ta ma być wyrażona swobodnie, a więc bez żadnego nacisku. Lekarzowi nie wolno więc przedstawiać pacjentowi opcji leczenia eksperymentalnego jako jedynej dostępnej, warunkując udzielanie świadczeń medycznych od wyrażenia zgody na proponowany eksperyment. Zgoda ma być wyrażona w sposób świadomy, czego warunkiem wstępnym jest pełna i przekazana w sposób całkowicie zrozumiały informacja zarówno o celach, sposobach i warunkach przeprowadzenia eksperymentu, jak i spodziewanych korzyściach leczniczych i braku pewności ich osiągnięcia, szacowanym ryzyku (jak również braku wiedzy o ewentualnych negatywnych skutkach ubocznych), a także o możliwości odstąpienia od udziału w eksperymencie w każdym jego stadium (art. 24 ust. 1 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty). Pacjent musi więc wiedzieć, że leczenie, które mu się proponuje, jest eksperymentem i że nie da się do końca przewidzieć ani szans powodzenia, ani poziomu ryzyka (Kubiak, 2000). Co więcej, w przypadku gdyby natychmiastowe przerwanie eksperymentu mogło spowodować niebezpieczeństwo dla życia lub zdrowia jego uczestnika, lekarz także jest zobowiązany go o tym poinformować (art. 24 ust. 2 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty).

Dopiero prawidłowo poinformowany pacjent, który był w stanie informację tę zrozumieć, a także przeanalizować skutki wyrażenia zgody albo sprzeciwu, może podjąć decyzję w tym zakresie. Zgoda na eksperyment leczniczy powinna być wyrażona na piśmie, jednak w przypadku, gdy pacjent nie jest w stanie pisać (zarówno z przyczyn związanych z chorobą, jak i z powodu nieumiejętności pisania wynikającej z niepełnosprawności intelektualnej), przewidziana została możliwość wyrażenia zgody ustnie w obecności dwóch świadków. Taka ustna zgoda powinna być odnotowana w dokumentacji lekarskiej (art. 25 ust. 1 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty).

Zgodę na udział w eksperymencie leczniczym wyraża każdy pacjent niezależnie od wieku, jeśli tylko działa z rozeznanem. W przypadku dzieci i osób ubezwłasnowolnionych całkowicie konieczna jest podwójna zgoda pisemna (albo ustna przy dwóch świadkach) i przedstawiciela ustawowego, i dziecka działającego

z rozeznaniem czy osoby ubezwłasnowolnionej działającej z rozeznaniem (art. 25 ust. 2 i 4 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty), przy czym uznaje się, że w odniesieniu do dzieci zgodę powinni wyrazić oboje rodzice, gdyż mamy do czynienia z istotną sprawą w życiu dziecka (Fiutak, 2016). Natomiast jeśli chodzi o przedstawiciela osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie, to musi on uzyskać uprzednie zezwolenie sądu opiekuńczego na wyrażenie takiej zgody (Ogiegło, 2010). Ponadto nie ma możliwości przeprowadzenia eksperymentu, jeśli pacjent działający z rozeznaniem (także małoletni lub ubezwłasnowolniony) się temu sprzeciwia. Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentysty (art. 25 ust. 6) przewiduje bowiem jedynie możliwość obalenia sprzeciwu przedstawiciela ustawowego – lekarz może wtedy wnioskować do sądu opiekuńczego miejsca siedziby podmiotu, gdzie eksperyment ma być przeprowadzony, o wyrażenie na niego zgody.

Stąd istotny jest sposób przedstawiania informacji o eksperymencie, szczególnie dziecku i pacjentowi dorosłemu z niepełnosprawnością intelektualną, niezależnie od faktu, czy są oni ubezwłasnowolnieni czy nie. Lekarz powinien tak dostosować język i sposób przekazu informacji (a także korzystać z alternatywnych sposobów komunikowania się, którymi dana osoba z niepełnosprawnością intelektualną się posługuje), by pacjent w pełni zrozumiał podawane treści i skutki własnej decyzji. Lekarzowi nie wolno z góry przyjmować założenia, że pacjent z niepełnosprawnością intelektualną działa bez rozeznania, a więc że z powodu swojej niepełnosprawności nie będzie w stanie podjąć świadomej decyzji co do udziału w eksperymencie. Musi włożyć wysiłek w komunikację z pacjentem. Gdy mimo wszelkich prób ustali, że pacjent nie działa z rozeznaniem, wtedy może poprzestać na uzyskaniu zgody przedstawiciela ustawowego małoletniego lub ubezwłasnowolnionego, a w przypadku pacjenta mającego pełną zdolność do czynności prawnych (dorosłego i nieubezwłasnowolnionego) – wystąpić o zgodę do sądu opiekuńczego właściwego ze względu na siedzibę podmiotu, gdzie eksperyment ma być wykonany (art. 25 ust. 6 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty).

Ponieważ art. 25 ust. 4 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty nie mówi nic o osobach ubezwłasnowolnionych częściowo, wydaje się, że osoba ubezwłasnowolniona częściowo samodzielnie wyraża zgodę na udział w eksperymencie leczniczym. Problem zaczyna się, gdy nie działa ona z rozeznaniem. Wydaje się, że nie można wtedy skorzystać ze ścieżki sądowej, gdyż ust. 6 tego samego przepisu przewiduje możliwość uzyskania zgody sądu jedynie przy osobach mających pełną zdolność do czynności prawnych, a jedynie faktycznie niezdolnych do podjęcia świadomej decyzji. Wynikałoby stąd, że osoby ubezwłasnowolnione częściowo, nie działające z rozeznaniem, nie mogą być poddane eksperymentowi leczniczemu, gdyż brak podmiotu, który mógłby wyrazić na niego zgodę. By rozwiązać ten dylemat na korzyść takiego pacjenta – tak aby nie został pozbawiony jedynego dostępnego leczenia eksperymentalnego, wskazuje się na zasadność stosowania tych przepisów per analogia – jeśli kurator jest uprawniony do reprezentowania ubezwłasnowolnionego częściowo i ma uprzednie zezwolenie sądu na wyrażenie zgody na eksperyment, przyjmować należy od niego właściwą zgodę, jeśli natomiast uprawnień takich nie ma – występować o jej udzielenie do sądu (Janiszewska, 2008).

Co prawda, art. 25 ust. 8 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty przewiduje możliwość wykonania eksperymentu leczniczego w sytuacjach niecierpiących zwłoki bez uzyskania zgód i pacjenta, i przedstawiciela ustawowego, i sądu, jednakże w świetle cytowanego art. 39 *Konstytucji* należy uznać tę regulację za niekonstytucyjną i jej po prostu nie stosować (Fiutak, 2016; Karkowska, 2004; Kubiak, 2015a).

Jak już wspomniano, uczestnik eksperymentu lub inny podmiot uprawniony do udzielenia zgody na jego udział w eksperymencie leczniczym może ją cofnąć w każdym stadium eksperymentu. Lekarz powinien wówczas eksperyment przerwać (art. 27 ust. 1 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty), musi jedynie poinformować pacjenta o ryzyku, jaki może się z tym wiązać dla jego zdrowia, tak aby wola zakończenia eksperymentu była całkowicie świadoma. Oczywiście, nie jest wiążące dla lekarza żądanie zakończenia eksperymentu wyrażone przez pacjenta niedziałającego z rozeznanie. Ale także w tym przypadku lekarz ma obowiązek wejść w kontakt z pacjentem, aby zweryfikować, czy jego zdanie jest wyrażane w sposób świadomy czy też nie, nie wolno mu przyjąć a priori niezdolności pacjenta do wyrażenia świadomego sprzeciwu wyłącznie z powodu jego niepełnosprawności intelektualnej. Co więcej, lekarz prowadzący eksperyment leczniczy ma obowiązek przerwać go, jeżeli w czasie jego trwania wystąpi zagrożenie zdrowia chorego przewyższające spodziewane korzyści dla chorego (art. 27 ust. 2 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty) i to nawet jeśli pacjent czy jego przedstawiciel ustawowy żądają kontynuowania eksperymentu. Pacjent bowiem, ani tym bardziej jego przedstawiciel ustawowy, nie mają uprawnień, by skutecznie wymagać od lekarza wdrożenia czy kontynuowania jakiegokolwiek leczenia, a tym bardziej eksperymentu, który uznaje on za szkodliwy dla pacjenta.

Warto mieć świadomość, że informacja uzyskana w związku z eksperymentem medycznym może być wykorzystana do celów naukowych, i to bez zgody osoby poddanej temu eksperymentowi i jej przedstawiciela ustawowego, pod warunkiem, iż zostanie podana w sposób uniemożliwiający identyfikację osoby, która została mu poddana (art. 28 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty). Dokumentacja medyczna z przebiegu eksperymentu może być również udostępniona bez zgody pacjenta i jego przedstawiciela ustawowego szkole wyższej lub instytutowi badawczemu do wykorzystania w celach naukowych, bez ujawniania nazwiska i innych danych umożliwiających identyfikację osoby, której dokumentacja dotyczy (art. 26 ust. 4 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta). Wszelkie wykorzystanie dokumentacji z eksperymentu w celach naukowych z zawartymi danymi osobowymi wymagają już jednak zgody pacjenta lub jego przedstawiciela ustawowego (dotyczy to np. sytuacji, gdy badacz zapoznaje się z pełną dokumentacją z danymi osobowymi, choć później publikuje już wyniki zanonimizowane). Stąd często uniwersytety medyczne i instytuty badawcze, gdzie najczęściej – ze względu na zatrudnianie wykwalifikowanej kadry, która zawodowo rozwija wiedzę medyczną – dokonywane są eksperymenty lecznicze, od razu przy zgodzie na udział w eksperymencie proszą o wyrażenie zgody na wykorzystanie dokumentacji z jego przebiegu (a nawet całej dokumentacji medycznej, jak również pobranych części ciała, komórek, materiału DNA) do ba-

dań naukowych. Oczywiście niewyrażenie zgody na wykorzystanie tych danych i materiału w celach badawczych nie może wpływać na dostęp do eksperymentu leczniczego. Pokazuje to jednak, jak niewyraźna jest granica między eksperymentem leczniczym a badawczym.

Eksperyment badawczy

Eksperyment badawczy, w przeciwieństwie do eksperymentu leczniczego, ma na celu przede wszystkim rozszerzenie wiedzy medycznej (art. 21 ust. 3 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty). Może być on przeprowadzany zarówno na osobach zdrowych, jak i chorych. Oznacza to, że w stosunku do osoby chorej – jeśli eksperyment dotyczy diagnozy, leczenia lub profilaktyki choroby albo niepełnosprawności, na którą cierpi – eksperyment badawczy może mieć także charakter eksperymentu leczniczego (Iwańska, 2000). W odniesieniu do takiej osoby przeważa charakter eksperymentu leczniczego i wiązać będą badacza w stosunku do takiego chorego warunki przeprowadzania eksperymentu leczniczego.

Przeprowadzenie eksperymentu badawczego (jeśli nie ma on jednocześnie charakteru eksperymentu leczniczego w odniesieniu do danego uczestnika) jest dopuszczalne jedynie wówczas, gdy uczestnictwo w nim nie jest związane z ryzykiem (co oczywiście jest pustosłowiem, gdyż ryzyko wynika z definicji eksperymentu, a więc nie ma eksperymentu bez ryzyka) (Zielińska, 2008) albo też ryzyko jest niewielkie i nie pozostaje w dysproporcji do możliwych pozytywnych rezultatów takiego eksperymentu (art. 21 ust. 3 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty), co oznacza, że miarę dopuszczalnego ryzyka (ową niewielkość) wyznacza wartość spodziewanej korzyści (Zielińska, 2008). Wynika stąd, że w przeciwieństwie do eksperymentu leczniczego, który stanowi trochę formę leczenia ostatniej szansy dla pacjenta, co pozwala narażać go na nieznane, aczkolwiek nawet znaczne ryzyko nie tylko niepowodzenia, ale i negatywnych skutków ubocznych, eksperyment stricte badawczy – jako że nie służy dobru uczestników, a jedynie wykorzystuje ich do celów naukowych – aż takiego zagrożenia nie może dla nich stanowić (Iwańska, 2000; Zielińska, 2008).

Podobnie jak przy eksperymentach leczniczych, eksperyment badawczy może być przeprowadzany, jeżeli spodziewana korzyść poznawcza ma istotne znaczenie, a przewidywane osiągnięcie tej korzyści oraz celowość i sposób przeprowadzania eksperymentu są zasadne w świetle aktualnego stanu wiedzy i zgodne z zasadami etyki lekarskiej (art. 22 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty). Niedopuszczalne jest więc eksperymentowanie na ludziach w celach naukowo nieistotnych, jak również eksperymenty, które nie mają uzasadnionych podstaw teoretycznych i nie przeszły wcześniejszych faz na modelach sztucznych i zwierzęcych. Podobnie jak przy eksperymentach leczniczych, wymagane jest uzyskanie pozytywnej opinii niezależnej komisji bioetycznej o projekcie planowanego eksperymentu badawczego. Komisja ocenia zarówno kryteria etyczne, jak i celowość oraz wykonalność projektu (art. 29 ust. 1 i 2 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty).

Analogiczne do eksperymentu leczniczego są przy eksperymentach badawczych zasady udzielania informacji uczestnikowi, a także możliwość swobodne-

go wycofania się z udziału w eksperymencie po uzyskaniu informacji o ewentualnym ryzyku związanym z taką decyzją, jak również kwestie wykorzystania informacji o eksperymencie do celów naukowych bez zgody uczestnika, pod warunkiem anonimowości przekazywanych danych (art. 24 ust. 1 i 2, art. 27 ust. 1 i art. 28 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty). Bardziej rygorystycznie natomiast są uregulowane kwestie dotyczące tego, kto może brać udział w eksperymencie, wyrażania zgody, a raczej braku możliwości przełamania sprzeciwu na ten udział, oraz obowiązku lekarza zakończenia eksperymentu.

Oczywiście zasadą jest udział w eksperymencie badawczym po udzieleniu pisemnej zgody przez uczestnika, z możliwością udzielenia jej ustnie w obecności dwóch świadków (art. 25 ust. 1 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty). Literalnie art. 26 ust. 8 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty mówiący o możliwości wykonania eksperymentu medycznego bez zgody w sytuacji niecierpiącej zwłoki odnosi się także do eksperymentu badawczego, jednakże, mając na uwadze, że nie stanowi on dla uczestnika żadnej bezpośredniej korzyści, tym bardziej przepis ten należy uznać za niekonstytucyjny (Ogiegło, 2010; Zielińska, 2008). Potwierdził to Trybunał Konstytucyjny, który uznał, że eksperyment medyczny niemający charakteru leczniczego, przeprowadzony bez zgody uczestnika, jest niedopuszczalny pod względem prawnym (uchwała z 17 marca 1993 r., W 16/92).

Równie oczywiste jest, że uczestnik eksperymentu może też na każdym etapie się z niego wycofać. Co więcej, lekarz prowadzący eksperyment badawczy ma obowiązek przerwać go, jeżeli w czasie jego trwania nastąpi nieprzewidziane zagrożenie zdrowia lub życia osoby w nim uczestniczącej (art. 27 ust. 3 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty).

W przypadku dzieci zgodę udziela dziecko niezależnie od wieku, jeśli działa z rozeznaniem, i jego przedstawiciele ustawowi (art. 25 ust. 2 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty), bez możliwości przełamania ich sprzeciwu przez sąd opiekuńczy (art. 25 ust. 6 a ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty a contrario). Jednakże problem polega na tym, że zgodnie z art. 25 ust. 3 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty w zasadzie udział dziecka w eksperymencie badawczym, który jednocześnie nie ma w stosunku do danego dziecka charakteru eksperymentu leczniczego, jest w zasadzie wyłączony (Zielińska, 2008). Przepis ten głosi bowiem, że udział małoletniego w eksperymencie badawczym jest dopuszczalny, jeżeli spodziewane korzyści mają bezpośrednie znaczenie dla zdrowia małoletniego, a ryzyko jest niewielkie i nie pozostaje w dysproporcji do możliwych pozytywnych rezultatów. Owo bezpośrednie korzystne znaczenie dla zdrowia małoletniego jest właśnie elementem definicji eksperymentu leczniczego. Problem zaczyna się więc z tworzeniem tzw. eksperymentalnych grup kontrolnych, których uczestnicy z definicji nie mogą być osobami chorymi, a więc nigdy eksperyment nie będzie miał na celu wywołania bezpośredniego korzystnego wpływu na ich zdrowie (choćby z powodu braku takiej potrzeby zdrowotnej). Przepis ten w swoim literalnym brzmieniu uniemożliwia przeprowadzenie eksperymentów stricte badawczych z zakresu medycyny na dzieciach według standardów naukowych wymagających grupy kontrolnej.

Drugie zdanie tego samego przepisu jest już w tej sytuacji po prostu zbędne: „eksperyment badawczy z udziałem małoletniego nie jest dopuszczalny, gdy

istnieje możliwość przeprowadzenia takiego eksperymentu o porównywalnej efektywności z udziałem osoby posiadającej pełną zdolność do czynności prawnych”. Dość oczywiste jest, że żaden naukowiec nie wykona eksperymentu na dzieciach, jeśli te same wnioski może wyciągnąć z eksperymentu na dorosłych. Jeśli jednak nie wolno robić eksperymentów badawczych na dzieciach, które nie przynoszą im bezpośredniej korzyści, to tym bardziej nie wolno przeprowadzać eksperymentów, które nie przynoszą im w ogóle żadnych korzyści (też żadnych korzyści naukowych, bo przecież nie można mówić o jakiś dodatkowych korzyściach, jeśli można dane wnioski wyciągnąć z badań na dorosłych). Ale również oczywiste jest, że – szczególnie w zakresie medycyny – wniosków z badań na dorosłych nie da się przenieść na populację dzieci.

Podobnie, choć również nie wprost, wykluczone z udziału w eksperymentach stricte badawczych zostały kobiety w ciąży i kobiety karmiące. Co prawda art. 26 ust. 2 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty dopuszcza ich udział w takich eksperymentach pod warunkiem, że są one pozbawione ryzyka lub związane wyłącznie z niewielkim ryzykiem (powtarzając praktycznie sformułowanie z art. 21 ust. 3 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty, co w ogóle podważa potrzebę istnienia tego przepisu), ale trzeba otwarcie przyznać, że żaden poważny badacz nie odważy się na zorganizowanie eksperymentu z tą grupą, twierdząc, że jest on nieryzykowny, w szczególności dla płodu (Fiutak, 2016). Jak wspomniano, ryzyko jest definicyjnym elementem eksperymentu (Kubiak, 2015b), wynikającym właśnie z tego, że nie wiadomo, jakie mogą być jego skutki.

Wprost z udziału w eksperymentach stricte badawczych wyłączeni zostali: żołnierze służby zasadniczej, osoby pozbawione wolności, osoby ubezwłasnowolnione (zarówno całkowicie, jak i częściowo) i dzieci poczęte (art. 26 ust. 3 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty), a także osoby mające pełną zdolność do czynności prawnych niezdolne faktycznie do wyrażenia świadomej zgody na udział w eksperymencie (art. 25 ust. 5 ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty a contrario; Fiutak, 2016; Iwańska, 2000; Kubiak, 2015b). Ustawodawca wyszedł bowiem z założenia, że w przypadku tych grup osób zbyt duże jest ryzyko nacisku na nie, by brały udział w eksperymentach, które nie przyniosą im bezpośredniej korzyści. Wolał więc całkowicie wyłączyć możliwość przeprowadzania takich eksperymentów. Nie oznacza to, że osoby z tych grup w ogóle nie mogą brać udziału w eksperymentach badawczych – mogą, ale jedynie w sytuacji, gdy dla nich osobiście eksperyment ten ma charakter również leczniczy.

Jeśli chodzi o osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które nie są ubezwłasnowolnione, tym bardziej istotna staje się prawidłowa informacja ich o celu, przebiegu i ryzyku eksperymentu oraz poprawna ocena, czy decyzję w tym przedmiocie podejmują świadomie i swobodnie, bez nacisku. Jeśli badacz bowiem dojdzie do wniosku, że nie działają w tym zakresie z rozeznaniem, wyłączony staje się ich udział w eksperymencie (sąd może bowiem wyrazić zgodę zastępczą tylko na eksperyment leczniczy). Oczywiście, należy w pełni chronić autonomię i nietykalność cielesną osób z niepełnosprawnością intelektualną i nie wolno ich traktować jak „królików doświadczalnych”, jednakże mają one także prawo wyrazić wolę wzięcia udziału w takich eksperymentach, może nie dla swojej bezpośredniej korzyści, ale dla wzrostu wiedzy naukowej, korzyści

przyszłych pokoleń, w tym może ich własnych dzieci. Dlatego nie można z góry zakładać wyłączenia ich z udziału w eksperymentach badawczych, ale z wielką ostrożnością i poszanowaniem ich praw człowieka weryfikować zarówno poziom ryzyka, korzyści z danego badania, jak przede wszystkim ich zdolność do wyrażenia swobodnej i świadomej woli. Z tej możliwości wyłączone będą natomiast wszystkie osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które zostały ubezwłasnowolnione i to niezależnie od rodzaju ubezwłasnowolnienia, a także faktu, czy działają z rozeznaniem.

Nie oznacza to wcale, że osoby ubezwłasnowolnione nigdy nie będą mogły brać udziału w badaniach naukowych – będą mogły, ale jedynie w eksperymentach badawczych, które dla nich będą miały cel leczniczy, oraz w badaniach nieeksperymentalnych. Problem polega na tym, że w przeciwieństwie do eksperymentu leczniczego, ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentysty (ani żaden inny akt prawny) nie podaje definicji eksperymentu badawczego, a jedynie wskazuje na jego cel naukowy. Trudno więc na pierwszy rzut oka odróżnić eksperyment badawczy od naukowych badań nieeksperymentalnych. Należy się jednak zgodzić, że nie wszystkie badania naukowe są równocześnie eksperymentami (Konieczniak, 2013; analogicznie: Zielińska, 2008). Żeby mówić o eksperymencie, konieczne jest spełnienie kilku warunków:

1. Badacz musi mieć jakąś hipotezę, do tej pory niesprawdzoną, którą chce zweryfikować (czynnik nowatorski).
2. W tym celu tworzy warunki badania w sposób sztuczny, niewystępujący w naturze.
3. Aktywnie manipuluje rzeczywistością, zmienia jakieś jej warunki (tzw. zmienne niezależne) i poddaje uczestników badania, podzielonych na grupy, manipulacji tą zmienną niezależną (np. umieszcza ich w różnych temperaturach, podaje leki o różnym składzie, przeprowadza zabieg różnymi metodami), a następnie obserwuje różnice w wynikach i porównuje ich zależność od innych czynników, które kontroluje, ale którymi nie manipuluje (tzw. zmienne zależne; Konieczniak, 2013).

Ów element manipulacji pociąga za sobą ryzyko negatywnych skutków ubocznych (często nieprzewidywalnych). Stąd ostrożność ustawodawcy na narażanie na owe manipulacje osób, które nie odniosą z tego żadnych korzyści, w szczególności osób, które łatwo przymusić do udziału w eksperymencie i tym samym naruszyć ich prawa człowieka. Z drugiej jednak strony, w żadnym miejscu ustawodawca nie zabrania obserwowania osób należących do tych grup, porównywania wyników ich badań, przeprowadzania z nimi różnego rodzaju wywiadów, ankiet czy testów.

Na marginesie warto wspomnieć, że ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentysty odnosi się jedynie do eksperymentów medycznych, a więc przeprowadzanych w zakresie nauk medycznych i odnoszących się do zdrowia człowieka. Żaden akt prawny nie reguluje natomiast kwestii eksperymentów psychologicznych (przeprowadzanych przez psychologów), wykonywanych zgodnie z definicją poprzez manipulacje różnymi zmiennymi (poddawanie wpływowi różnego natężenia dźwięków, światła, stresu itp.). Stąd wszelkie zakazy dotyczące uczestników medycznych eksperymentów badawczych nie dotyczą eksperymentów

prowadzonych w dziedzinie psychologii (ani notabene żadnej innej dziedziny nauki). Jedynym warunkiem ich przeprowadzenia jest świadoma zgoda, co wynika wprost z art. 39 *Konstytucji*, który odnosi się do wszystkich eksperymentów naukowych. Tak więc osoby ubezwłasnowolnione mogą w takich eksperymentach brać udział, pod warunkiem wyrażenia zgody przez nie i ich przedstawicieli ustawowych (a jeśli osoba ubezwłasnowolniona całkowicie nie jest zdolna do wyrażenia świadomej zgody – za zgodą opiekuna), przy czym nie ma żadnej możliwości przełamania sprzeciwu ani osoby ubezwłasnowolnionej, ani jej przedstawiciela ustawowego, gdyż taka procedura po prostu nie jest przewidziana. Analogiczna sytuacja dotyczy dzieci (przy czym zgoda dziecka jest wymagana od 13. roku życia, gdyż od tego momentu kodeks cywilny wprowadza jako zasadę współdecydowanie rodzica i dziecka). Jedyną grupą osób, na której niedopuszczalne jest przeprowadzenie eksperymentów psychologicznych (ani z innych dziedzin nauki), są osoby mające pełną zdolność do czynności prawnych niezdolne do wyrażenia świadomej zgody, gdyż nie mają one przedstawiciela ustawowego, który by je reprezentował, a prawo nie przewiduje w takich wypadkach procedury zgody zastępczej. Obecnie – choć nie jest to wymóg prawny, ale wynika z dobrej praktyki prowadzenia badań naukowych – wszystkie naukowe eksperymenty psychologiczne również podlegają ocenie niezależnej komisji bioetycznej, która ocenia etyczność projektu badawczego, jego celowość i wykonalność, a także poprawność poinformowania uczestnika i otrzymania od niego zgody na udział w eksperymencie i wykorzystanie danych uzyskanych w wyniku jego przebiegu.

Zanim omówione zostaną zasady prowadzenia medycznych naukowych badań nieeksperymentalnych, warto wspomnieć o pewnym specyficznym rodzaju badań, który, w zależności od fazy, ma charakter albo badawczy, albo badawczo-leczniczy, tj. o procedurze dopuszczania do obrotu leków, czyli o badaniach klinicznych.

Badania kliniczne

Badaniem klinicznym jest każde badanie prowadzone z udziałem ludzi w celu odkrycia lub potwierdzenia klinicznych, farmakologicznych, w tym farmakodynamicznych skutków działania jednego lub wielu badanych produktów leczniczych, lub w celu zidentyfikowania działań niepożądanych jednego lub większej liczby badanych produktów leczniczych, lub śledzenia wchłaniania, dystrybucji, metabolizmu i wydalania jednego lub większej liczby badanych produktów leczniczych, mając na względzie ich bezpieczeństwo i skuteczność (art. 2 pkt 2 ustawy prawo farmaceutyczne).

Procedura wprowadzenia do obrotu leku jest bardzo długa, skomplikowana i kosztowna. Zanim w ogóle dojdzie do testowania danej substancji na ludziach, musi ona przejść testy laboratoryjne, a następnie próby na zwierzętach laboratoryjnych. Także testy na ludziach są stopniowe i przebiegają w kilku fazach. Zgodnie z art. 37a ust. 2 ustawy prawo farmaceutyczne wszystkie fazy badania klinicznego przeprowadzane na ludziach uważa się za eksperyment medyczny w znaczeniu ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry.

W pierwszej fazie, oceniającej wstępnie bezpieczeństwo testowanej substancji (jej wchłanianie, metabolizm, wydalanie, toksyczność, interakcje z pożywieniem i innymi lekami), biorą udział osoby zdrowe. Z pewnością faza ta ma charakter eksperymentu stricte badawczego. Celem fazy drugiej jest ustalenie, czy testowana substancja działa na określoną chorobę i jest bezpieczna. W czasie tej fazy ustala się też efektywną dawkę leku. Ocenia się również wcześniej badane parametry (metabolizm, wydalanie itp.) w zależności od płci i wieku. W tej fazie biorą udział osoby chore na schorzenie, na które z założenia ma działać testowana substancja. Podaje im się – w zależności od protokołu – testowaną dawkę nowego leku albo placebo (substancję bez wartości leczniczej), ewentualnie lek stosowany standardowo do leczenia tego schorzenia. Następnie porównuje się wyniki. Faza ta ma więc charakter eksperymentu leczniczego wobec osób, które dostają nowy lek, a eksperymentu badawczego wobec osób, które otrzymują placebo lub substancję starą. Problem polega na tym, że standardowo wykonuje się tę fazę na zasadzie tzw. podwójnej ślepej próby, a więc ani pacjent, ani podający mu specyfik lekarz nie wiedzą, jaką substancję pacjent dostaje. Niemożliwe jest więc określenie w odniesieniu do konkretnego pacjenta, czy eksperyment ma charakter leczniczy czy badawczy. Również w trzeciej fazie badań klinicznych uczestniczą osoby chore na dane schorzenie. Celem tej fazy jest określenie związku między bezpieczeństwem leku a jego skutecznością w zależności od czasu stosowania. Na tym etapie najczęściej wszyscy pacjenci otrzymują już testowany lek, a więc w stosunku do nich zakładane jest uzyskanie bezpośredniej korzyści zdrowotnej. Dopiero pomyślne zakończenie tej fazy umożliwia zarejestrowanie leku. Po wprowadzeniu leku do obrotu firmy farmaceutyczne często prowadzą czwartą fazę badań, mającą na celu określenie bezpieczeństwa leku we wszystkich sytuacjach zdrowotnych u wszystkich grup chorych. Monitorowane są tzw. zdarzenia niepożądane (negatywne skutki uboczne) i określane ryzyko wystąpienia danych reakcji negatywnych (Konrad, 2009; Olszewski, 2016).

Co prawda, zgodnie z art. 37a ustawy prawo farmaceutyczne, do badań klinicznych stosuje się przepisy o eksperymencie medycznym zawarte w ustawie o zawodach lekarza i lekarza dentysty, jednakże jedynie w zakresie, w jakim brak regulacji wprost w prawie farmaceutycznym (dotyczy to np. wykorzystania wyników badań w celach naukowych pod warunkiem pełnej anonimizacji). Tak więc, jeśli przepisy prawa farmaceutycznego są odmienne od treści ustawy lekarskiej, stosuje się prawo farmaceutyczne (Konrad, 2009). Takie odmienne, przynajmniej częściowo, przepisy dotyczą kwestii, kto może wyrazić zgodę na udział w badaniu i w jaki sposób udziela się mu informacji, a także kto dodatkowo musi wyrazić zezwolenie na rozpoczęcie i kontynuowanie badania klinicznego.

Zgodnie z art. 37b ust. 2 ustawy prawo farmaceutyczne badanie kliniczne przeprowadza się uwzględniając, że prawa, bezpieczeństwo, zdrowie i dobro uczestników badania klinicznego są nadrzędne w stosunku do interesu nauki oraz społeczeństwa. Badanie kliniczne może być przeprowadzone, jeżeli porównano możliwe do przewidzenia ryzyko i niedogodności z przewidywanymi korzyściami dla poszczególnych uczestników badania klinicznego oraz dla obecnych i przyszłych pacjentów. Ponadto, konieczne do jego rozpoczęcia jest uzyskanie zgody członków niezależnej komisji bioetycznej oraz prezesa Urzę-

du Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych, którzy muszą uznać, że przewidywane korzyści terapeutyczne oraz korzyści dla zdrowia publicznego usprawiedliwiają dopuszczenie ryzyka (37l ust. 1 ustawy prawo farmaceutyczne). Co więcej, badanie kliniczne może być kontynuowane tylko wtedy, gdy zgodność z protokołem badania jest stale monitorowana – a więc każda zmiana w protokole tego badania wymaga ponownej akceptacji obu tych podmiotów (art. 37x ust. 1 ustawy prawo farmaceutyczne).

Uczestnik badania klinicznego musi być w pełni poinformowany o istocie, celu, znaczeniu, skutkach, ryzyku i niedogodnościach związanych z tym badaniem klinicznym oraz o warunkach, w jakich ma ono zostać przeprowadzone, a następnie na podstawie tej informacji wyrazić świadomą zgodę na uczestniczenie w badaniu. Zgoda ta musi być pisemna i zawierać adnotację o otrzymaniu pełnej informacji o badaniu i ryzyku z nim związanym. Dopuszczalne jest także wyrażenie zgody w formie ustnej w obecności dwóch świadków. Dokument potwierdzający wyrażenie świadomej zgody ma być przechowywany wraz z dokumentacją badania klinicznego, natomiast wyrażenie zgody ustnie przy świadkach odnotowuje się w dokumentacji medycznej (art. 2 ust. 40a, art. 37b ust. 2 pkt 2 i 4 oraz art. 37f ust. 1 i 2 ustawy prawo farmaceutyczne).

Informacja ma być udzielona podczas przeprowadzonej przed badaniem klinicznym rozmowy z badaczem lub z członkiem jego zespołu, a więc nie wystarczy przedłożenie przez badacza do podpisu tej osobie informacji pisemnej o badaniu. Każdy uczestnik i przedstawiciel ustawowy uczestnika musi zostać także poinformowany o prawie do wycofania się z badania klinicznego w każdej chwili bez szkody dla siebie (art. 37d ust. 1 ustawy prawo farmaceutyczne), przy czym w procedurze badania klinicznego musi być przewidziane postępowanie zapewniające, że wycofanie się uczestnika nie spowoduje dla niego szkody (art. 37b ust. 2 pkt 5 ustawy prawo farmaceutyczne).

Możliwy jest udział w badaniu klinicznym osoby, która nie jest zdolna do wyrażenia świadomej zgody. Żeby w badaniu klinicznym wzięli udział małoletni, spełnione muszą być następujące warunki:

- 1) świadomą zgodę na udział w badaniu klinicznym muszą wyrazić nie tylko przedstawiciele ustawowi (oboje, gdyż chodzi o istotną sprawę w życiu dziecka), ale i małoletni niezależnie od jego wieku, jeśli działa z rozeznaniem, przy czym nie ma możliwości obalenia sprzeciwu ani dziecka, ani jego przedstawicieli ustawowych;
- 2) informacji dotyczącej badania klinicznego oraz związanym z nim ryzykiem i korzyściach badacz lub osoba posiadająca doświadczenie w postępowaniu z małoletnimi musi udzielić małoletniemu w sposób dla niego zrozumiały;
- 3) badacz musi w każdej chwili uwzględnić życzenie małoletniego, zdolnego do wyrażania opinii i oceny powyższych informacji, dotyczące jego odmowy udziału w badaniu klinicznym albo wycofania się z tego badania;
- 4) małoletni jako grupa społeczna mają potencjalnie odnieść bezpośrednie korzyści z badania klinicznego, a przeprowadzenie takiego badania klinicznego jest niezbędne do potwierdzenia danych uzyskanych w badaniach klinicznych, których uczestnikami były osoby zdolne do wyrażenia świadomej zgody, lub w badaniach klinicznych prowadzonych innymi metodami naukowymi – w przeciwieństwie do innych eksperymentów badawczych badanie kliniczne

nie musi przynieść bezpośredniej korzyści każdemu małoletniemu uczestnikowi, wystarczy, że jego celem jest przyniesienie korzyści tej grupie wiekowej;

- 5) badanie kliniczne bezpośrednio dotyczy choroby występującej u danego małoletniego lub jest możliwe do przeprowadzenia tylko z udziałem małoletnich – czyli w praktyce chodzi o testowanie leków przeznaczonych dla dzieci;
- 6) badanie kliniczne zaplanowano w taki sposób, aby zminimalizować ból, lęk i wszelkie inne możliwe do przewidzenia ryzyko związane z chorobą i wiekiem pacjenta (art. 37h ust. 1 ustawy prawo farmaceutyczne).

W przeciwieństwie do innych eksperymentów badawczych możliwe jest także badanie kliniczne z udziałem osób ubezwłasnowolnionych oraz osób mających pełną zdolność do czynności prawnych, ale niezdolnych do wyrażenia świadomej zgody na udział w badaniu, także z powodu niepełnosprawności intelektualnej. W przypadku takich uczestników badań klinicznych zgodę na ich udział wyrażają:

- 1) w imieniu osoby całkowicie ubezwłasnowolnionej – świadomą zgodę na udział tej osoby w badaniach klinicznych wyraża jej przedstawiciel ustawowy (po uzyskaniu uprzedniej zgody sądu opiekuńczego, gdyż chodzi o istotną sprawę w życiu ubezwłasnowolnionego), a jeżeli osoba taka jest w stanie z rozeznanie wyrazić opinię w sprawie swojego uczestnictwa w badaniu klinicznym, konieczne jest ponadto uzyskanie pisemnej (albo ustnej w obecności dwóch świadków) zgody tej osoby;
- 2) w imieniu osoby mającej pełną zdolność do czynności prawnych, która nie jest w stanie wyrazić opinii w sprawie swojego uczestnictwa w badaniu klinicznym – świadomą zgodę na udział tej osoby w badaniu klinicznym wydaje sąd opiekuńczy, właściwy ze względu na miejsce prowadzenia badania klinicznego (art. 37i ust. 1 ustawy prawo farmaceutyczne).

Podobnie jak przy eksperymentach badawczych niebędącym badaniem klinicznym w przepisach brak regulacji dotyczących osoby ubezwłasnowolnionej częściowo. Wydaje się, że także w przypadku badania klinicznego w odniesieniu do tych osób, jeśli działają z rozeznanie, należy per analogia przyznać im samodzielne prawo do wyrażenia zgody na udział w badaniu. Jeśli natomiast nie działają z rozeznanie, a ich kurator ma prawo reprezentacji – przyjąć, iż może on wyrazić zgodę na udział podopiecznego w badaniu klinicznym, jeśli uzyskał uprzednią zgodę sądu. Gdy kurator osoby ubezwłasnowolnionej częściowo nie działającej z rozeznanie nie posiada uprawnień do reprezentacji – przeprowadzać takie badania po uzyskaniu zgody sądu opiekuńczego. Przyjęcie odmiennych wniosków w odniesieniu do tej luki prawnej prowadziłoby bowiem do nieuzasadnionej dyskryminacji osób ubezwłasnowolnionych częściowo zarówno w porównaniu z osobami ubezwłasnowolnionymi całkowicie, jak i z osobami mającymi pełną zdolność do czynności prawnych (i to zarówno zdolnych do wyrażenia świadomej zgody na udział w badaniu, jak i nie działających z rozeznanie).

Przepis art. 37i ust. 2 ustawy prawo farmaceutyczne przewiduje, skądinąd słusznie, jedną sytuację, kiedy nie dopuszcza się możliwości przeprowadzenia badań klinicznych wobec osób ubezwłasnowolnionych albo posiadających zdolność do czynności prawnych, ale niezdolnych faktycznie do wyrażenia woli w tym przedmiocie – jeżeli osoby te, posiadając pełną zdolność do czynności prawnych, świadomie odmówiły uczestnictwa w tych badaniach klinicznych. Jest

to przejaw poszanowania autonomii tych osób i ich woli wyrażonej w uprzednich oświadczeniach woli, przy czym nieistotne jest, w jakiej formie oświadczenie to zostało złożone, byle było jasne i wiadome badaczowi (czyli może chodzić też o oświadczenie ustne przekazane lekarzowi przez członka rodziny).

Badanie kliniczne z udziałem osób ubezwłasnowolnionych oraz mających pełną zdolność do czynności prawnych, ale niezdolnych do wyrażenia świadomej zgody, może być prowadzone, jeżeli są spełnione dodatkowo następujące warunki:

- 1) osobie tej udzielono zrozumiałych informacji dotyczących badania klinicznego oraz związanego z nim ryzyka i korzyści, czyli lekarz nie może poprzestać na stwierdzeniu, że osoba nie jest w stanie zrozumieć informacji, musi postarać się jej ją przekazać i to w sposób dostosowany do możliwości rozumienia uczestnika badania;
- 2) badacz musi zapewnić, że w każdej chwili będzie uwzględnione życzenie tej osoby, zdolnej do wyrażania opinii i oceny powyższych informacji, dotyczące odmowy udziału w badaniu klinicznym lub wycofania się z tego badania;
- 3) badanie kliniczne zaplanowano tak, aby zminimalizować ból, lęk i inne możliwe do przewidzenia ryzyko związane z chorobą i wiekiem pacjenta;
- 4) badanie kliniczne jest niezbędne w celu potwierdzenia danych uzyskanych w badaniach klinicznych, których uczestnikami były osoby zdolne do wyrażenia świadomej zgody, oraz bezpośrednio dotyczy występującej u danej osoby choroby zagrażającej jej życiu lub powodującej niepełnosprawność, a także istnieją podstawy, aby przypuszczać, że zastosowanie badanego produktu leczniczego będzie wiązało się z odniesieniem przez pacjenta korzyści i nie będzie wiązało się z żadnym ryzykiem (art. 37i ust. 3 ustawy prawo farmaceutyczne).

Wymogi te są jeszcze wyższe niż przy dzieciach, gdyż możliwy jest udział tych osób tylko w badaniach klinicznych mających na celu stworzenie leków na te niepełnosprawności i choroby, na które cierpi dana osoba ubezwłasnowolniona lub niezdolna do wyrażenia świadomej zgody. Ograniczenie to jest w pełni usprawiedliwione, gdyż jeśli naruszamy autonomię tej osoby i jej nietykalność cielesną (a niewątpliwie to robimy, w szczególności gdy chodzi o osoby niedziałające z rozeznanem), to powinno to służyć tej osobie choćby potencjalnie w przyszłości poprzez ułatwienie odkrycia leku na jej schorzenia, a także wiązać się z jak najmniejszym ryzykiem dla jej życia i zdrowia. Jeszcze bardziej chronieni są pacjenci szpitali psychiatrycznych – dopuszczalne jest jedynie poddawanie ich badaniom klinicznym w fazie terapeutycznej w zakresie leków psychotropowych (Fiutak, 2016).

Uczestnicy badania małoletni, niezdolni do wyrażenia świadomej zgody, oraz chorzy nie mogą otrzymywać żadnej gratyfikacji za udział w badaniu, poza rekompensatą poniesionych kosztów, co ma uchronić ich przed wywieraniem nacisku na udział w badaniu (art. 37e ustawy prawo farmaceutyczne).

Podczas badania klinicznego należy przestrzegać prawa uczestnika badania klinicznego do zapewnienia jego integralności fizycznej i psychicznej, prywatności oraz ochrony danych osobowych, co wymaga także przyjęcia zgody na przetwarzanie tych danych, z możliwością ich usunięcia z protokołu badania (art. 37b ust. 2 pkt 3 ustawy prawo farmaceutyczne), w tym zgody na przekazanie numeru pesel do NFZ przy badaniach klinicznych niekomercyjnych, tj. prowadzonych przez jednostki naukowe (art. 37k ust. 1c ustawy prawo farmaceutyczne).

Świadoma zgoda uczestników badania klinicznego nie wyłącza odpowiedzialności sponsora i badacza za ewentualne szkody na życiu lub zdrowiu uczestników (art. 37c i art. 37j ustawy prawo farmaceutyczne), stąd obowiązkiem jest zawarcie umowy ubezpieczenia odpowiedzialności cywilnej za szkody wyrządzone w związku z prowadzeniem badania klinicznego (art. 37b ust. 2 pkt 6 ustawy prawo farmaceutyczne).

Prawo farmaceutyczne przewiduje również możliwość prowadzenia badań nieinterwencyjnych, tzn. takich, w których:

- 1) produkty lecznicze są stosowane w sposób określony w pozwoleniu na dopuszczenie do obrotu;
- 2) przydzielenie chorego do grupy, w której stosowana jest określona metoda leczenia, nie następuje na podstawie protokołu badania, ale zależy od aktualnej praktyki, a decyzja o podaniu leku jest jednoznacznie oddzielona od decyzji o włączeniu pacjenta do badania;
- 3) u pacjentów nie wykonuje się żadnych dodatkowych procedur diagnostycznych ani monitorowania, a do analizy zebranych danych stosuje się metody epidemiologiczne (art. 37a ust. 1 ustawy prawo farmaceutyczne).

Do badań nieinterwencyjnych nie stosuje się opisanych wymogów badań klinicznych ani nie traktuje się ich jako eksperymentu medycznego, gdyż jednoznacznie stwierdzić trzeba, że po prostu nie są eksperymentem, ale obserwacją (Konrad, 2009).

Nieeksperymentalne badania naukowe

Jak już wspomniano, nie każde badanie naukowe jest eksperymentem. Nie jest nim na pewno obserwacja (np. zachowania), wywiad, ankieta (kwestionariusz) czy pomiar (np. ważenie, mierzenie) lub obserwacja typu eksploracyjnego (np. badania kontrolne, w tym pobieranie krwi lub biopsja celem przeprowadzenia badań genetycznych, wykonanie badań obrazowych – tomografii, usg, rezonansu dla celów porównawczych itp.) ani tym bardziej badania retrospekcyjne (na wcześniej uzyskanej dokumentacji medycznej, zawierającej informacje o świadczeniach przeprowadzonych w celach leczniczych, nienaukowych) (Konieczniak, 2013). Wynika stąd, że tego typu badania naukowe, nawet z zakresu medycyny, nie podlegają przepisom dotyczącym eksperymentów badawczych.

Nie oznacza to, że nie wolno ich wykonywać. Wręcz przeciwnie, są one w pełni dopuszczalne w ramach konstytucyjnej wolności badań naukowych (art. 73 *Konstytucji*). Nie oznacza to również, że nie obowiązują żadne wymogi dla legalności tych badań. Po pierwsze, badacza wiąże obowiązek uzyskania zgody badanego, a w odniesieniu do małoletniego i ubezwłasnowolnionego – także jego przedstawiciela ustawowego – na udział w badaniu. Po drugie, jeśli badanie nie ma charakteru w pełni anonimowego, wymagane jest uzyskanie zgody na dostęp, przetwarzanie i przechowywanie danych osobowych badanych.

Jeśli chodzi o uzyskanie zgody na badania, to obowiązują ogólne zasady składania oświadczenia woli wynikające z kodeksu cywilnego. Czyli za dzieci do lat 13 zgodę wyraża rodzic (wystarczy zgoda jednego z rodziców, bo nie chodzi o sprawy istotne ani tym bardziej ryzykowne dla dziecka). Odnosnie do małoletnich w wieku 13–18 lat obowiązuje zasada podwójnej zgody – dziecka i przed-

stawiciela ustawowego. Podobna sytuacja dotyczy osób ubezwłasnowolnionych. Za osoby ubezwłasnowolnione całkowicie decyzję podejmuje opiekun (nie musi w tym celu uzyskiwać zgody sądu, bo nie chodzi o sprawy istotne), natomiast w przypadku ubezwłasnowolnienia częściowego zgodę na udział w badaniu wyrażają wspólnie ubezwłasnowolniony i jego kurator (art. 11–19 k.c.).

Oczywiście, jeśli osoba dorosła z niepełnosprawnością intelektualną nie jest ubezwłasnowolniona, to wyraża samodzielnie zgodę na udział w badaniu. Nie ma też żadnej możliwości, by ją do tego zmusić, gdy wyraża sprzeciw. Istotne jest, by badacz prawidłowo ocenił jej zdolność do wyrażenia zgody w sposób świadomy, gdyż zgodnie z art. 82 k.c. oświadczenie woli złożone przez osobę, która z jakichkolwiek powodów znajdowała się w stanie (choćby przejściowym) wyłączającym świadome albo swobodne powzięcie decyzji i wyrażenie woli, jest nieważne. Jeśli badacz mimo takiej nieważnej zgody badania przeprowadzi, może ponieść za to odpowiedzialność. Jeśli natomiast dojdzie do wniosku, że osoba nie jest w stanie wyrazić świadomej zgody, musi po prostu zrezygnować z jej udziału w badaniu, brak bowiem podmiotu, który miałby uprawnienie do wyrażenia zgody w jej imieniu.

Zgoda nie musi mieć charakteru pisemnego, gdyż jedynie w sytuacjach, gdy ustawa stanowi tak wprost, ważność oświadczenia woli zależy od złożenia podpisu (art. 73 § 1 k.c.). Ponieważ badania nieeksperymentalne nie są uregulowane żadnymi przepisami, ważność wyrażonej zgody nie zależy od jej formy – może ona być wyrażona nawet w formie domniemanej (art. 60 k.c.), np. poprzez rozpoczęcie wypełniania testu, podjęcie rozmowy w czasie wywiadu czy podanie ręki do pobrania krwi. Jednakże do celów dowodowych badacze dążą do pobrania zgody w formie pisemnej, przede wszystkim zgody przedstawicieli ustawowych badanych niemających zdolności do czynności prawnych, w szczególności gdy nie są oni obecni podczas badania (które np. odbywa się w szkole w czasie lekcji). Taka pisemna forma zgody potwierdza też, że osoba ją wyrażająca została poinformowana o celu i sposobie przeprowadzenia badania, a więc wiedziała, na co wyraża zgodę. Znowu, formalnie nie ma przepisu, który wymagałby wprost takiego pouczenia, ale można ten obowiązek wydedukować z regulacji dotyczących wad oświadczenia woli, a w szczególności z art. 84 § 1 k.c., który pozwala się uchylić od oświadczenia woli złożonego pod wpływem błędu, a więc bez świadomości albo z błędną świadomością, czego dane oświadczenie miało dotyczyć.

Także zgodę na przetwarzanie i przechowywanie danych osobowych, jeśli będą one dla potrzeb danego badania zbierane, wyrażają te same podmioty. Również w tym wypadku badacz powinien zadbać o formę pisemną zgody, bo zgodnie z RODO musi on być w stanie udowodnić, że taką zgodę uzyskał, przy czym zgoda ta może być zawarta na tym samym formularzu co zgoda na udział w badaniu, ale musi być wyraźnie wydzielona (czyli będzie istniał wymóg podwójnego podpisu). Tak jak można na każdym etapie cofnąć zgodę na udział w badaniu, można też cofnąć zgodę na przetwarzanie danych osobowych. Nie będzie to miało wpływu na dane wykorzystane już do celów naukowych, jednakże uczestnik badania lub jego przedstawiciel ustawowy musi być o tym pouczony, że dane zostaną usunięte na przyszłość, ale informacje już wykorzystane pozostaną w ramach badania, nawet jeśli jego wyniki nie zostały jeszcze opublikowane. Oczywiście, zgoda dotyczy przechowywania i przetwarzania danych

przez naukowców w czasie przeprowadzania badania, porównywania różnych danych od tej samej osoby, współpracy z tą osobą przez kolejne okresy przy badaniach długotrwałych itp., sama publikacja musi zawsze być zanonimizowana.

Szczególne zgoda musi być wyrażona, jeśli przetwarzane są dane genetyczne lub biometryczne. Osoba wyrażająca zgodę na przechowywanie i przetwarzanie tych danych musi wyraźnie wskazać, w jakich celach zezwala na wykorzystanie swoich danych, czyli musi być wskazany w miarę dokładnie cel badania, dla którego dane te są zbierane. Zgoda taka może dotyczyć też innych badań przeprowadzanych w przyszłości, ale również w tym wypadku wymagane jest wskazanie ich celu (np. do badań naukowych dotyczących diagnostyki, leczenia lub profilaktyki konkretnej niepełnosprawności lub choroby).

Jak już wcześniej wspomniano, dokumentacja medyczna może być wykorzystana bez zgody pacjenta do celów naukowych, jednak pod warunkiem jej uprzedniego zanonimizowania (art. 26 ust. 4 ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta). Sama w sobie dokumentacja medyczna nie jest bowiem daną osobową, ale w jej treści zawarte są dane osobowe (imię, nazwisko, pesel, data i miejsce urodzenia, miejsce zamieszkania). Lekarzowi wolno więc przekazać taką dokumentację ośrodkowi badawczemu, jeśli usunie te wszystkie dane, pozwalające na identyfikację pacjenta. Jeśli jednak lekarz sam chce taką dokumentację wykorzystać w celach naukowych albo udostępnić ją wraz z danymi osobowymi (np. by wybrać osobę z daną chorobą do konkretnego badania naukowego, tak by badacz mógł się z nią nadal kontaktować celem przeprowadzenia dalszych badań, wywiadów itp.), musi mieć na to wyraźną zgodę pacjenta. Dane osobowe zawarte bowiem w dokumentacji medycznej zbierane były w celu umożliwienia leczenia pacjenta. Przy zmianie celu ich przetwarzania na naukowy należy pacjenta zgodnie z RODO o tym poinformować i uzyskać zgodę w tym zakresie. Z reguły medyczne ośrodki naukowe, które z założenia wykorzystują dokumentację medyczną w celach terapeutycznych i naukowych, pobierają od razu zgodę na przetwarzanie danych w obu celach, co powinno być wskazane w formularzu rozłącznie. Jednakże odmowa zgody na przetwarzanie danych osobowych w celach naukowych nie może negatywnie wpłynąć na udzielenie świadczenia medycznego.

Nieeksperymentalne badania naukowe nie wymagają formalnie pozytywnej opinii niezależnej komisji bioetycznej. Większość światowych periodyków, szczególnie medycznych, takich opinii jednak żąda, warunkując od nich publikację wyników badań, dlatego uczelnie medyczne i instytuty naukowe wprowadziły zasadę oceny przez komisję bioetyczną wszystkich badań naukowych, niezależnie od tego, czy mają one charakter eksperymentalny. Notabene, obecnie reguła ta dotyczy w zasadzie wszystkich badań na ludziach prowadzonych w każdej dziedzinie nauki.

Wnioski końcowe

Jak wynika z niniejszego opracowania, osoby z niepełnosprawnością intelektualną, zarówno dzieci, jak i dorośli, mogą być poddane różnym badaniom naukowym, tak eksperymentalnym, jak i nieeksperymentalnym, w tym badaniom klinicznym nad nowymi lekami mającymi bezpośredni wpływ na ich stan zdrowia. Jedynie w przypadku eksperymentów stricte badawczych, niebędących badaniami klinicz-

nymi, wyłączona jest część tych osób – te, które zostały ubezwłasnowolnione. Oczywiście, ustawodawca wprowadził to wyłączenie dla ochrony osób ubezwłasnowolnionych. Jednakże, mając na uwadze podstawową zasadę poszanowania autonomii osób działających z rozeznanie, wskazane byłoby usunięcie tego ograniczenia, mając również na uwadze, że także osoby ubezwłasnowolnione mają prawo chcieć się przyczynić do rozwoju wiedzy, która może w przyszłości pomoże im, ich potomkom lub przyszłym pokoleniom osób z niepełnosprawnością intelektualną. Stąd wydaje się, że przedmiotowe ograniczenie należy traktować po prostu jako dyskryminujące i stanowiące kolejny przykład nieadekwatności do potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną instytucji ubezwłasnowolnienia.

Z drugiej natomiast strony, zasadne jest promowanie konieczności usunięcia wszelkich przepisów pozwalających na prowadzenie jakichkolwiek badań i eksperymentów, w tym badań klinicznych, na osobach niezdolnych do wyrażenia na to zgody, niezależnie od tego, czy są ubezwłasnowolnione czy nie. Obowiązek państwa poszanowania ich autonomii powinien przeważać nad potrzebą rozwoju nauki dla dobra społeczeństwa. Obecnie wszelkie przepisy pozwalające na prowadzenie takich działań bez czyjejkolwiek zgody, a nawet za wyłączną zgodą przedstawiciela ustawowego czy sądu, należy uznać za sprzeczne z art. 39 *Konstytucji*. Jedyny wyjątek, który powinien być dopuszczony, to przeprowadzanie takich badań i eksperymentów, jeśli dana osoba wyraziła taką świadomą wolę przed utratą zdolności do podejmowania prawnie wiążących decyzji.

Bibliografia

- Fiutak, A. (2016). *Odpowiedzialność karna za wykonanie zabiegu leczniczego bez zgody pacjenta*. Warszawa: Wolters Kluwer.
- Iwańska, B. (2000). Warunki prawne dopuszczalności przeprowadzania eksperymentów medycznych. *Państwo i Prawo*, 2, 71–84.
- Janiszewska, B. (2008). Zgoda na uczestnictwo w eksperymencie medycznym osoby ubezwłasnowolnionej częściowo. *Studia Iuridica*, 49, 59–77.
- Karkowska, D. (2004). *Prawa pacjenta*. Warszawa: Dom Wydawniczy ABC.
- Konrad, M. (red.). (2009). *Prawo farmaceutyczne. Komentarz*. Warszawa: Dom Wydawniczy ABC.
- Konieczniak, P. (2013). *Eksperyment naukowy i techniczny a porządek prawny*. Warszawa: Stowarzyszenie Absolwentów Wydziału Prawa i Administracji UW.
- Kubiak, R. (2000). Zgoda uczestnika eksperymentu. *Prawo i Medycyna*, 8, 44–58.
- Kubiak, R. (2015a). Wątpliwości co do możliwości wykonania eksperymentu medycznego bez zgody probanta. W: O. Nawrot (red.), *Temida w dobie rewolucji biotechnologicznej*. Gdańsk: Wydawnictwo UG.
- Kubiak, R. (2015b). Wątpliwości interpretacyjne dotyczące typologii eksperymentów medycznych i warunków ich dopuszczalności. W: O. Nawrot (red.), *Temida w dobie rewolucji biotechnologicznej*. Gdańsk: Wydawnictwo UG.
- Ogiegło, L. (red.). (2010). *Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentysty. Komentarz*. Warszawa: C.H. Beck.
- Olszewski, W. (red.). (2016). *Prawo farmaceutyczne. Komentarz*. Warszawa: Wolters Kluwer.
- Paszkowska, M. (2014). Podstawy prawne funkcjonowania uczelnianych komisji bioetycznych. *Przegląd Prawa Publicznego*, 11, 81–95.
- Różańska, J. (2016). Regulacja ryzyka i potencjalnych korzyści badania biomedycznego z udziałem człowieka w standardach międzynarodowych. *Prawo i Medycyna*, 2, 58–78.

- Sakowski, K. (2002). Legalność eksperymentu medycznego. *Prokuratura i Prawo*, 9, 40–59.
- Zajdel, J. (2010). Stosowanie produktów leczniczych off-label – eksperyment medyczny czy działanie zgodne z prawem? *Gazeta Lekarska*, 12, 24–27.
- Zielińska, E. (red.). (2008). *Ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentysty. Komentarz*. Warszawa: Dom Wydawniczy ABC.

Akty prawne

- Kodeks cywilny z 23 kwietnia 1964 r., tekst jednolity. Dz.U. 2018, poz. 1025 z późn. zm.
- Konstytucja Rzeczypospolitej z 2 kwietnia 1997 r. Dz.U. 1997, nr 78, poz. 483 z późn. zm.
- Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych). Dziennik Urzędowy Unii Europejskiej z 4 maja 2016 r., L 119.
- Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta z 6 listopada 2008 r., tekst jednolity. Dz.U. 2017, poz. 1318 z późn. zm.
- Ustawa prawo farmaceutyczne z 6 września 2001 r., tekst jednolity. Dz.U. 2017, poz. 2211 z późn. zm.

Z K R A J U I Z E Ś W I A T A

MAŁGORZATA NOWAK
<https://orcid.org/0000-0003-3413-3752>
APS, Warszawa
malgosia-nowak@o2.pl

MIĘDZYKULTUROWOŚĆ W SZKOŁACH – REFLEKSJE Z WIZYTY STUDYJNEJ W BERLINIE, marzec 2018

W warszawskich szkołach liczba dzieci cudzoziemskich systematycznie wzrasta. Według danych Biura Edukacji Urzędu m.st. Warszawy w przedszkolach i szkołach dla młodzieży i dorosłych prowadzonych przez samorząd m.st. Warszawy przebywa obecnie 3500 dzieci i uczniów cudzoziemskich (<http://edukacja.warszawa.pl/>, 20.03.2018), co oznacza dla całego środowiska oświatowego nowe zadania dydaktyczne i wychowawcze, konieczność dopasowywania możliwości kształcenia do zmieniających się potrzeb uczniów. W roku szkolnym 2017/2018 w warszawskich szkołach na podstawie *Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 września 2016 r.* zostały otwarte pierwsze oddziały przygotowawcze, do których uczęszczają uczniowie przybywający z zagranicy nieznający języka polskiego albo znający go na poziomie niewystarczającym do korzystania z nauki.

Biuro Edukacji i Warszawskie Centrum Innowacji Edukacyjno-Społecznych i Szkoleń od lat przygotowują materiały edukacyjne czy szkoleniowe dla warszawskich nauczycieli pracujących z uczniami cudzoziemskimi (Bernacka-Langier i in., 2010). Ważnym elementem procesu wsparcia jest również wymiana doświadczeń z innymi metropoliami europejskimi. Do nich należy Berlin, który jako miasto wielokulturowe ma dużo doświadczeń pedagogicznych w pracy z uczniami cudzoziemskimi. Stolica Niemiec jest też od dawna strategicznym partnerem Warszawy w działaniach edukacyjnych.

Informacje o projekcie

Od 1 września 2016 r. Biuro Edukacji realizuje projekt z programu *Erasmus+ Kompetencje międzykulturowe nauczycieli w wielokulturowych miastach Warszawa – Berlin*. Projekt

w zakresie wymiany dobrych praktyk jest realizowany we współpracy z Senatem Berlina. Grupę docelową projektu tworzą nauczyciele, uczniowie i studenci kierunków pedagogicznych. Instytucjami partnerskimi z obydwu regionów są szkoły na trzech etapach kształcenia: uczelnia wyższa, placówka doskonalenia nauczycieli oraz organizacje pozarządowe. Beneficjentami projektu ze strony Warszawy są: Szkoła Podstawowa nr 221 z Oddziałami Integracyjnymi im. Barbary Bronisławy Czarnowskiej, Szkoła Podstawowa nr 377 z Oddziałami Gimnazjalnymi im. mjr. Henryka Dobrzańskiego „Hubala” (dawniej Gimnazjum 141), XCIX Liceum Ogólnokształcące z Oddziałami Dwujęzycznymi im. Zbigniewa Herberta, Warszawskie Centrum Innowacji Edukacyjno-Społecznych i Szkoleń, Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.

Do głównych celów projektu dotyczących nauczycieli i studentów kierunków pedagogicznych należą: przygotowanie do efektywnej pracy z uczniami cudzoziemskimi poprzez rozwijanie kompetencji kulturowych i międzykulturowych; podniesienie kompetencji w zakresie metod pracy wychowawczej i dydaktycznej, uświadomienie na kontekst kulturowy ucznia. Uczniów projekt ma między innymi przygotować do życia w różnicującym się społeczeństwie, wspomóc ich zaangażowanie w proces integracji, kształtować postawy otwartości i tolerancji, stworzyć sprzyjające warunki do rozwoju i edukacji w klasie wielokulturowej.

Zakładane rezultaty projektu obejmują: aktualizację modelu oceniania uczniów cudzoziemskich/uchodźczych, uwzględniającego barierę językową, wprowadzanie do szkół modelu tutoringu rówieśniczego jako pomocy we włączaniu uczniów w nowe środowisko szkolne, aktualizację systemu wsparcia nauczycieli pracujących w wielokulturowych klasach (tzw. sieciowanie nauczycieli), powołanie bilateralnej Warszawsko-Berlińskiej Sieci Nauczycieli Współpracujących z Uczniami Cudzoziemskimi/Uchodźczymi, wymianę doświadczeń w zakresie prowadzenia szkoleń dla nauczycieli organizowanych przez organizacje pozarząd-

dowe, wykorzystanie kampanii społecznych o tematyce wielokulturowości jako modelowej formy dialogu społecznego.

Dobre praktyki – Staatliche Europa – Schule Berlin (SESB)

Zaplanowane w ramach projektu działania są realizowane poprzez wymianę dobrych praktyk w trakcie wizyt studyjnych w krajach partnerskich, w tym wykorzystanie metody *job shadowing*, upowszechnianie materiałów poprzez platformę e-learningową typu eTwinning.

W krajach Unii Europejskiej funkcjonują dwa modele przyjmowania do szkoły i edukacji dzieci imigrantów w zależności od poziomu znajomości języka: model integracyjny i separacyjny (Todorowska-Sokolowska, 2010). W Berlinie uczniowie najpierw uczą się w oddzielnych klasach (tzw. powitalnych), najczęściej przez dwanaście miesięcy. Po opanowaniu języka w stopniu pozwalającym na aktywny udział w zajęciach obowiązuje model integracyjny – dzieci imigrantów mają obowiązek uczęszczania na lekcje w klasach regularnych.

Uczestnicy projektu obserwowali pracę w państwowych szkołach europejskich (SESB) w obu rodzajach klas oraz spotykali się z nauczycielami tych szkół w celu zebrania doświadczeń do pracy z uczniami cudzoziemskimi. Państwowe szkoły europejskie (Staatliche Europa-Schule Berlin – (SESB) (<https://www.berlin.de/sen/bildung/schule/>, 20.03.2018) są jedynymi tego rodzaju szkołami w Niemczech. Są to szkoły o specjalnym pedagogicznym charakterze, których celem jest zintegrowana edukacja uczniów dwujęzycznych od klas początkowych na poziomie szkół podstawowych do matury (od I do XII/XIII klasy). Rozwijają one przede wszystkim kompetencje lingwistyczne i międzykulturowe swoich wychowanków. Szkoły SESB nie są placówkami elitarnymi, przeznaczonymi dla dzieci szczególnie uzdolnionych czy dla dzieci dyplomatów. Nie są również objęte rejonizacją. SESB są ulokowane w 17 szkołach podstawowych i 15 szkołach średnich. Występuje w nich dziewięć kombinacji językowych:

język niemiecki z językiem angielskim, francuskim, greckim, włoskim, polskim, portugalskim, rosyjskim, hiszpańskim, tureckim. SESB zaczęły działalność w roku 1992 ze 160 uczniami w sześciu szkołach podstawowych, z trzema różnymi kombinacjami językowymi: niemiecki z językiem rosyjskim, angielskim i francuskim. Aktualnie w SESB uczy się 6500 uczniów (<https://www.berlin.de/sen/bjff>, 20.03.2018).

Alfabetyzacja uczniów w języku ojczystym zaczyna się w I klasie, alfabetyzacja w języku partnerskim (niemieckim albo innym) następuje od II klasy, nauka trzeciego języka (angielskiego albo francuskiego) zaczyna się w klasie V. Na nauczanie każdego z trzech języków przeznaczają się równą ilość czasu (stan idealny 1/3). Nauczanie przedmiotów w obu partnerskich językach (niemieckim i ojczystym) zaczyna się od klasy IX. Do egzaminów końcowych w klasie X należy Mittlerer Schulabschluss (MSA) – egzamin po szkole realnej, w klasie XII albo XIII – egzamin maturalny. Egzamin MSA odpowiada poziomowi B2, matura – poziomowi C2 zgodnie z Europejskim Systemem Opisu Kształcenia Językowego. Zadania maturalne są opracowywane w konsultacji z ministerstwami edukacji państw partnerskich. (<https://www.berlin.de/willkommenszentrum/pl/>, 20.03.2018).

W szkole podstawowej przedmioty są nauczane według zasad: matematyka po niemiecku jako pierwszym języku obcym lub jako języku partnerskim; geografia, historia, nauki polityczne i przedmiot z elementami nauk przyrodniczych, historii, wiedzy z zakresu ruchu drogowego i wychowania seksualnego w języku partnerskim jako pierwszym języku obcym lub jako języku drugim. W szkole średniej chemia, fizyka, ekonomia, matematyka wykładane są po niemiecku jako pierwszym języku obcym lub jako języku partnerskim; biologia, geografia, historia, nauki polityczne w języku partnerskim jako pierwszym języku obcym lub jako drugim partnerskim. Przy nauce pozostałych przedmiotów (muzyka, sztuka, etyka itp.) musi być zachowana równowaga języków.

Dzięki zajęciom poświęconym kulturze danego obszaru językowego dzieci mogą

wychowywać się w poczuciu narodowej identyfikacji. Europejską różnorodność w szkołach SESB wspierają nakładające się na siebie językowe i szkolne uroczystości, wymiany ze szkołami w innych krajach, *e-twinning*, projekty o europejskim charakterze, projekty *Erasmus+* dla nauczycieli, nauka demokracji i demokratycznego udziału uczniów w życiu szkoły. Szkoły SESB rozwijają nową perspektywę różnorodności kulturowej poprzez promowanie międzykulturowego zrozumienia, promowanie wiedzy o kulturach, promowanie tolerancji i szacunku dla wszelkich form inności.

Plany ramowe nauczania poszczególnych przedmiotów przygotowuje Krajowy Instytut Szkół i Mediów Berlin-Brandenburg (Landesinstitut für Schule und Medien – LI-SUM) (<https://lisum.berlin-brandenburg.de>, 20.03.2018). Od roku 2017/2018 obowiązuje nowy ramowy plan nauczania dla wszystkich rodzajów szkół, poziomów klasowych, który po raz pierwszy zawiera treści dostosowane do szkół specjalnych. Plan zawiera materiał, który musi opanować młodzież, aby przygotować się na społeczne wyzwania współczesnego świata. Szczególny nacisk położono na rozpoznanie mocnych stron uczniów, aby mogli odpowiednio wyznaczyć swoje cele życiowe i zawodowe. Dobór metod nauczania, podręczników i wykorzystania multimediów zależy od decyzji rady pedagogicznej danej szkoły, w granicach list pomocy szkolnych zaaprobowanych przez ministerstwo. Jedynie na wyższym poziomie nauczania szkoły średniej, szczególnie w gimnazjach, nauczyciele są w pełni odpowiedzialni za wybór metod nauczania i ich indywidualizację. Wynika to z charakteru tych szkół. Materiały do nauczania i technologie informacyjne są w pełni finansowane przez państwo. Rodzice płacą rocznie 100 euro za podręczniki, ale rodzice znajdujący się w trudnej sytuacji materialnej są zwalniani z opłat (ponad 1/3 ogółu rodziców).

Koncepcja nauczania w szkołach SESB jest oparta na ideach konstruktywizmu społecznego. Lew Wygotski (1978) – uznawany za twórcę konstruktywizmu społecznego, twierdził, że w modelu uczenia się kultura

jest najważniejszym czynnikiem rozwoju indywidualnego. Kontekst społeczno-kulturowy to podstawa rozwoju każdego dziecka. Uczniowie konstruują swoją osobistą wiedzę, swoje własne znaczenie dla wszystkiego, co jest dla nich nowe w procesie uczenia się – czyli procesie emocjonalno-społeczno-poznawczym. Pomaga im w tym szkoła, organizując proces kształcenia poprzez zapewnienie dobrych nauczycieli, programu nauczania, miejsc do pracy. Źródłem zdobywania wiedzy są nauczyciele, rówieśnicy, książki, Internet, czasopisma, biblioteka, rodzice, eksperci, telewizja, filmy, programy symulacyjne, prezentacje. Duże znaczenie ma praca w grupach (Gardner, 1989). Proces uczenia się jest realizowany w naturalnym procesie interakcji społecznych, wymianie wiedzy i umiejętności. Jest to przestrzeń do ćwiczenia funkcjonowania w sytuacjach społecznych, także ćwiczenia wystąpień publicznych. Istotą szkoły jest opanowywanie przez uczniów nawyków sprawnego, efektywnego uczenia się. Uczniowie nie czekają na to, by ich uczyć i oceniać (bierne korzystanie z edukacji), lecz aktywnie przejmują odpowiedzialność za efekty własnej pracy. Uczą się odporności na porażki, radzenia sobie, bycia aktywnym i świadomym nauczycielem samego siebie.

Szkolnictwo specjalne w Berlinie

Od 2009 r. obowiązuje w Niemczech *Konwencja Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych*. Od tego czasu zaczęto odchodzić od systemu specjalnych szkół dla niepełnosprawnych w oświacie. Do równego traktowania niepełnosprawnych w szkołach zostały zobowiązane wszystkie podmioty życia społecznego. W Berlinie obowiązują, przyjęte decyzją Senatu z 25.01.2011 r., zasady nauczania inkluzywnego w szkołach. W roku szkolnym 2015/2016 prawie 62% uczniów z niepełnosprawnością uczęszczało w szkołach ogólnodostępnych. Nauczanie włączające dotyczy uczniów wymagających wsparcia w zakresie uczenia się, z problemami językowymi i zaburzeniami w rozwoju emocjonalno-społecznym (LES). Dzieci, które mimo ucześnie do klasy

wstępnej i rocznej pomocy dodatkowej nie radzą sobie w szkole po ukończeniu I klasy, są kierowane decyzją władz szkolnych do szkolnictwa specjalnego (Sonderpädagogische Förderung) (<http://www.berlin.de/sen/bildung/unterstuetzung/>, 20.03.2018). W przyszłości decyzję o wyborze szkoły będą podejmować wyłącznie rodzice lub opiekunowie dziecka. Zgodnie z ustawą dotyczącą szkolnictwa (§ 36 Brandenburgisches Schulgesetz) (<http://www.inklusion-brandenburg.de/>, 20.03.2018) wszystkie rodzaje szkół są objęte specjalnym wsparciem pedagogiczno-psychologicznym, które jest traktowane w sposób priorytetowy. Każda dzielnica Berlina ma poradnię psychologiczno-pedagogiczną – (Schulpsychologisches und Inklusionspädagogisches Beratungs- und Unterstützungszentrum – SIBUZ). Główną ideą funkcjonowania poradni jest szybka diagnoza.

Integracja w szkołach SESB

System niemiecki zakłada szeroką pomoc dla uczniów z rodzin o doświadczeniach migracyjnych, zaczynając od organizowania klas powitalnych, po intensywną naukę języka niemieckiego dla dzieci uczęszczających do klas ogólnych. Przewidziane są również ułatwienia (do 5 dodatkowych godzin tygodniowo) w rozwoju własnego języka ojczystego i kultury. W multikulturowym Berlinie żyje około 25% obywateli z pochodzeniem migracyjnym w tle. Prawie 14% mieszkańców ma obce obywatelstwo, a 100 000 uczniów wychowuje się w rodzinach z korzeniami migracyjnymi (tureckie, polskie, wietnamskie). W niektórych szkołach odsetek migrantów wynosi 90%. Akceptacja różnorodności kulturowej w mieście, w którym znajduje się tyłu obcokrajowców, jest koniecznością. Nowo przybyli młodzi mieszkańcy Berlina spotykają się z wieloma rozwiązaniami w szkołach, mającymi im zapewnić jak najszybszą integrację.

Jednym z istotnych ułatwień jest możliwość uczęszczania do klas powitalnych. Klasy powitalne egzystują w berlińskim systemie szkolnym od listopada 2012 r. (<http://bildungserver.berlin-brandenburg.de/>,

20.03.2018). Największą liczbę uczniów przyjęły w lipcu 2017 r. – ponad 12 000 (ponad 1000 klas powitalnych). Aktualnie zaznacza się tendencja spadkowa – w lutym 2018 r. w szkołach Berlina było ponad 8000 uczniów (ok. 750 klas powitalnych). W klasach powitalnych promuje się przede wszystkim kształcenie językowe, edukację interkulturalną i nauczanie demokracji obywatelskiej. Najważniejszym zadaniem klas powitalnych jest umożliwienie uczniom przejścia do klas regularnych, w których odbywa się integracja uczniów imigranckich ze społecznością szkolną. Uczniowie z klas powitalnych są włączani do klas regularnych już istniejących lub są tworzone nowe klasy regularne. Z klasami powitalnymi najpierw pracuje ekspert, który uczy dyscypliny szkolnej i zasad panujących w szkole. Późniejszą pracą zajmuje się jeden nauczyciel, czasami przy wsparciu nauczyciela wspomagającego. W klasach powitalnych pracują przede wszystkim nauczyciele języka niemieckiego lub języków obcych. Niezwykle ważne jest doświadczenie nauczyciela, stosowanie odpowiednich metod i środków dydaktycznych.

W tym celu zostały opracowane dobre praktyki, wspierające proces przechodzenia do pełnej integracji:

- tworzenie klas powitalnych na różnych poziomach zaawansowania językowego: od alfabetyzacji do klas przygotowujących do dyplomów językowych (Deutsches Sprachdiplom – DSD I), łączenie językowego zaplecza młodzieży z tematami lekcji w klasach regularnych, kursy języka niemieckiego dla rodziców, a szczególnie dla matek mających dzieci w przedszkolach, bilingwalny niemiecko-turecki i niemiecko-arabski program przeciwko analfabetyzmowi;
- udział młodzieży w różnego rodzaju projektach np. *Young People Debating in Language Learning Groups* (Młodzież debatuje), kooperacja z fundacjami: programy wymiany międzyszkolnej i wakacyjnych kursów językowych;
- włączanie nowo przybyłych uczniów do codziennego życia szkoły (wspólne zajęcia sportowe, integracja poprzez

udział w uroczystościach i projektach, udział w całodziennych programach szkolnych);

- uczenie się od rówieśników – *Peer-Learning* (coaching prowadzony przez uczniów klas regularnych, sesje czytania itp., system opiekowania się wśród uczniów posługujących się tym samym językiem, klasy powitalne w reprezentacjach samorządów uczniowskich).

Źródła praktycznych pomysłów pracy dla nauczycieli, rodziców i uczniów

Dzieci z rodzin imigranckich i uchodźczych, które są objęte obowiązkiem szkolnym i znalazły się w Niemczech, chciałyby poznać jak najszybciej swój nowy świat. Broszura przygotowana przez Nelę Kister *Szkoła w Niemczech – teraz rozumiem!* (<http://www.bpb.de/shop/lernen/hanisauland/>, 20.03.2018) pomaga im zrozumieć zasady obowiązujące w niemieckich szkołach i to, co szkoły im oferują. Wspiera także kadre nauczycielską, która uczy dzieci i młodzież ze słabą znajomością języka niemieckiego w klasach przygotowawczych lub powitalnych. Broszura może także znaleźć zastosowanie w klasach regularnych na wspólnych zajęciach dzieci niemieckich i dzieci pochodzących z innych krajów.

Praktycznym zbiorem wskazówek i pomysłów pracy dla nauczycieli jest broszura *Uczenie się o migracji. Uchodźcy wczoraj – uchodźcy dzisiaj* (<http://lernen-ausder-geschichte.de/Lernen-und-Lehren/>, 20.03.2018), wydana przez Berlińską Krajową Centralę Kształcenia Politycznego (Berliner Landeszentrale für politische Bildung). Wyjaśnia się w niej podstawowe pojęcia dotyczące migracji, uchodźstwa, pokazuje akty prawne i wpływające z nich uregulowania dla uchodźców. Broszura składa się z trzech części. Część pierwsza jest poświęcona ucieczkom, migracji, azyłowi. Po informacjach wprowadzających, konceptualizujących pojęcia, nauczyciel może znaleźć scenariusze zajęć grupowych z wykorzystaniem map myśli, metody diamentowego rankingu. W trakcie zajęć uczniowie odkrywają różnice między migrantami a uchodźcami, dowiadu-

ją się, jak wygląda postępowanie azylanckie w Niemczech, jak jest chroniony uchodźca, jakie ma prawa i obowiązki. Jedno z zadań dotyczy pracy z tekstem Konwencji Genewskiej z 1951 r. na temat statusu uchodźców. Część druga pt. *Wszędzie niechciani?* pokazuje losy uchodźców w przeszłości i teraz. W broszurze znajduje się słownik wyrazów związanych tematycznie z migracją i uchodźstwem, wybór filmów dokumentalnych i fabularnych, wykaz literatury dla dorosłych i młodzieży oraz lista stron internetowych, portali i platform edukacyjnych.

Film w języku niemieckim, rumuńskim, bułgarskim, tureckim i arabskim *Szkoła berlińska* (<http://www.berlin.de/fluechtlinge/>, 20.03.2018) jest skierowany do rodziców uczniów z innych kultur. W pięciu sekwencjach młodzież i dorośli z doświadczeniem migracyjnym w tle opowiadają historie swojego życia. Film ukazuje uczniów z Berlina w różnych sytuacjach szkolnych, od momentu zapisania się do szkoły, podkreślając wagę kształcenia dla przyszłego życia.

Dla dzieci pochodzących z innych krajów uruchomiono także stronę internetową: www.hanisauland.de, na której mogą znaleźć wiele ciekawych informacji dotyczących książek, filmów, zabaw i innych ważnych tematów. Niektóre informacje są podawane także w języku angielskim.

Doskonalenie nauczycieli pracujących w szkołach SESB

Respektowanie różnorodności kulturowej, która w wielu szkołach już od dłuższego czasu jest faktem, sprawia, że przed nauczycielami pojawiły się nowe zadania. Należą do nich m.in.: opanowanie kompetencji międzykulturowych i zobowiązanie do uwzględniania perspektywy wielokulturowej w przeprowadzanych zajęciach, wprowadzanie nowych metod uczenia i nowych materiałów edukacyjnych w pracy dydaktycznej. Jedną z idei szkoły wielokulturowej jest współpraca wszystkich partnerów zaangażowanych w proces szkolny: nauczycieli, uczniów i ich rodziców. Jednak to od nauczycieli w znacznej mierze oczekuje się doskonalenia wiedzy i kompetencji służących podnoszeniu pozio-

mu i jakości kształcenia. Nauczyciele mogą korzystać m.in. ze specjalnych poradników (Felgner, 2001), z oferty warsztatów międzykulturowych skierowanych specjalnie do tej grupy zawodowej. Szkolenia są finansowane z budżetu państwa, ich organizatorem jest ośrodek doskonalący pracę nauczycieli w mieście – *Berufsbegleitende Weiterbildung* (<http://bildungsserver.berlin-brandenburg.de/>, 20.03.2018). Każdy nauczyciel powinien jeden dzień w miesiącu i trzy dni w czasie ferii poświęcić na zorganizowane doksztalcenie. Wskazany jest udział w dłuższych, rocznych formach doksztalcenia, które odbywają się przeważnie w weekendy.

Działalność pedagogów z berlińskich szkół wspiera także Centrum ds. Kształcenia i Mediów – *Medienforum* (www.berlin.de/sen/bildung/unterricht/medien/medienforum, 20.03.2018). Nauczyciele mogą tam wypożyczać podręczniki, książki specjalistyczne, materiały audiowizualne i czasopisma przydatne w pracy szkolnej. W *Medienforum* można także uzyskać porady od wykwalifikowanych doradców metodycznych. Centrum spełnia zadanie podnoszenia jakości pracy szkół. Nauczyciele w Berlinie mają do dyspozycji elektroniczny system oceniania, za pomocą którego mogą przeprowadzać systematyczną ocenę uczniów na poziomie fazy wprowadzającej i kwalifikacyjnej. To narzędzie jest pod kontrolą Senatu i jest aktualizowane zgodnie z aktualnymi przepisami i zarządzeniami (<https://www.klausurgutachten.de>, 20.03.2018).

Nauczyciele przedmiotów pracujący z uczniami o migracyjnej biografii edukacyjnej mogą korzystać z serwisu *Kształcenie przez mówienie i pisanie* (BiSS) (<http://www.biss-sprachbildung.de/>, 20.03.2018). Jest to wspólna inicjatywa Ministerstwa Kształcenia i Nauk (BMBF), Ministerstwa Rodziny, Seniorów, Kobiet i Młodzieży (BMFSFJ) i Konferencji Ministrów Edukacji (KMK), wspierająca naukę i diagnozę językową nauczycieli pracujących z imigrantami.

Edukacja antydyskryminacyjna

W szkołach o dużym natężeniu uczniów wywodzących się z innych kultur pojawiają

się zachowania dyskryminacyjne i rasistowskie. Przyczyną dyskryminacji są najczęściej stereotypy i uprzedzenia, a także brak wiedzy o grupach wykluczonych i dyskryminowanych (Kubin, Świerszcz, 2011). W tym kontekście ważnym elementem działań przeciw dyskryminacji jest edukacja antydyskryminacyjna, definiowana jako świadome działanie podnoszące wiedzę, umiejętności i wpływające na postawy. Nie ma lepszego obszaru działania dla prewencji dyskryminacyjnej niż szkoły publiczne. Nauczyciele muszą dysponować kompetencjami koniecznymi do wzmocnienia u swoich wychowanków poczucia wartości, empatii i chęci współdziałania. Pracę szkół i nauczycieli w tym zakresie wspierają w Berlinie różnego rodzaju organizacje i fundacje. Należy do nich m.in. Organizacja Kształceniowo-Doradcza „Świat różnorodności” (<http://www.ewdv-diversity.de>, 20.03.2018), która od 1996 r. zajmuje się aktywnie sprawami równego traktowania, i organizacja „Szkoła bez rasizmu – szkoła z odwagą” (<http://www.schule-ohne-rassismus.org>, 20.03.2018). Ich działania antydyskryminacyjne koncentrują się na budowaniu świadomości dotyczącej różnorodności, postawy akceptacji i szacunku dla osób z grup mniejszościowych, przeciwdziałaniu stereotypom i uprzedzeniom. W ramach tych przedsięwzięć buduje się także wiedzę na temat mechanizmów stereotypizacji i dyskryminacji, uświadamia, jakie zachowania są dyskryminacją. Do najczęściej stosowanych form przeciwdziałania dyskryminacji należą: szkolenia, warsztaty, treningi, seminaria, konferencje, akcje promocyjne, informacyjne, kampanie społeczne, projekcje filmowe, marsze równości, manifesty, projekty edukacyjne, publikacje i inne.

Podsumowanie

Migracja sprawia, że do szkół większości europejskich państw trafia coraz więcej dzieci pochodzących z różnych kręgów kulturowych. Zmiany społeczne dostarczają wszystkim placówkom oświatowym nowych wyzwań związanych z wychowaniem i kształceniem uczniów. Bardzo ważną funkcję w adaptacji kulturowej

imigrantów spełnia szkoła. Integrację społeczną można poprawić poprzez rozwijanie u dzieci i nauczycieli umiejętności międzykulturowych, niezbędnych w komunikacji z przedstawicielami innych kultur. Jest to istotne, ponieważ skuteczna integracja uczniów pochodzących z rodzin imigranckich może przeciwdziałać różnym formom dyskryminowania ich i wykluczania z życia społecznego.

Podsumowując pobyt grupy projektowej w Berlinie, można z pewnością stwierdzić, że był okazją do poznania zróżnicowanych strategii i narzędzi wspierania edukacji dzieci imigrantów w państwowych szkołach europejskich SESB. W porównaniu z niemieckim, polski system wsparcia dzieci imigrantów w edukacji nie wydaje się wystarczająco rozbudowany. Niektóre z doświadczeń szkół SESB mogą być przeniesione na grunt polski i mogą podnieść kompetencje nauczycieli w zakresie metod pracy wychowawczej i dydaktycznej z uwzględnieniem różnic i podobieństw kulturowych. Zdobyte doświadczenia przyniosą długoterminowe korzyści zarówno instytucjom bezpośrednio zaangażowanym w działania projektowe, jak i odbiorcom działań upowszechniających w kraju i w Europie. Realizowanie zadań pedagogiki międzykulturowej, polegających m.in. na wzajemnym inspirowaniu się i wymianie doświadczeń, jest wymogiem współczesnych czasów. Umożliwi ono z jednej strony współistnienie w poszanowaniu odmienności, z drugiej – lepsze zrozumienie samego siebie przez każdego uczestnika. Współczesna pedagogika kultury, której przedmiot poszukiwań badawczych został rozszerzony o zagadnienia wielokulturowości, potrzebuje także wsparcia działań ogólnospołecznych w zakresie edukacji międzykulturowej w kontekście europejskim. Wspólne wartości będą służyły zbliżaniu się społeczeństw i pełnej humanistycznej integracji.

Bibliografia

Allgemeine Erklärung der Menschenrechte [Powszechna deklaracja praw człowieka]. (2017). Berlin: Amnesty International.

Ambrosewicz-Jacobs, J. (2003). *Tolerancja. Jak uczyć siebie i innych*. Kraków: Stowarzyszenie Willa Decjusza.

Bennett, J.M., Bennett, M.J. (2004). *Developing Intercultural Sensitivity: An integrative approach to global and domestic diversity*. W: D. Landis, J.M. Bennett, M.J. Bennett (red.), *Handbook of intercultural training*. London: Sage Publications.

Bernacka-Langier, A., Janik-Płocińska, B., Kosowicz, A., Pawlic-Rafałowska, E., Pięgat-Kaczmarzyk, M., Walczak, G., Rejmer, Z., Wasilewska-Łaszczyk, J., Zasuńska, M. (2010). *Imy w polskiej szkole. Poradnik dla nauczycieli pracujących z uczniami cudzoziemskimi*. Warszawa: Miasto stołeczne Warszawa.

Boekhoff, M., Erhardt, D., Stoffers, B. (2014). *7 Jahre Schulinspektion in Berlin [7 lat inspekcji szkolnej w Berlinie]*. Berlin: Senatsverwaltung für Bildung, Jugend und Wissenschaft.

Dzembritzki, A., Herpell, A., Kneer-Werner, R., Kühne, J., Stephan, A. (2017). *Handbuch Vorbereitungsdienst [Poradnik dla kandydatów na nauczycieli]*. Berlin: Senatsverwaltung für Bildung, Jugend und Familie.

Felgner, M. (2001). *Interkulturelle Bildung und Erziehung. Handreichung für Lehrkräfte an Berliner Schulen [Międzykulturowe kształcenie i wychowanie. Poradnik dla nauczycieli w szkołach berlińskich]*. Berlin: Senatsverwaltung für Schule, Jugend und Sport.

Gardner, H. (1989). *Dem Denken auf der Spur: der Weg der Kognitionswissenschaft [Na tropie myślenia: droga nauki kognitywnej]*. Stuttgart: Klett-Cotta.

Grzybowski, P.P. (2011). *Edukacja międzykulturowa – konteksty*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Kubin, K., Świerszcz, J. (2011). *Wyzwania dla szkoły różnorodnej. Wstępna analiza mechanizmów wykluczania dzieci i rodzin imigranckich w strukturach szkoły w Polsce*. W: A. Paszko (red.), *Edukacja międzykulturowa w Polsce wobec nowych wyzwań*. Kraków: Stowarzyszenie Willa Decjusza.

Kubiszyn, M. (2007). *Edukacja wielokulturowa w środowisku lokalnym*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.

- Martinelli, S., Taylor, M. (2000). *Uczenie się międzykulturowe. Pakiet szkoleniowy, 4.* Warszawa: Wydawnictwo Rady Europy.
- Oltmer, J. (2016). *Globale Migration: Geschichte und Gegenwart [Globalna migracja: historia i teraźniejszość]*. München: C.H. Beck.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 września 2016 r. w sprawie kształcenia osób niebędących obywatelami polskimi oraz osób będących obywatelami polskimi, które pobierały naukę w szkołach funkcjonujących w systemach oświaty innych państw. Dz.U. 2016, poz. 1453.
- Todorovska-Sokolovska, V. (2010). *Integracja i edukacja dzieci imigrantów w krajach Unii Europejskiej – wnioski dla Polski*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Wygotski, L.S. (1978). *Mind in society: The development of higher psychological processes*. Cambridge.
- Netografia**
<http://edukacja.warszawa.pl/dla-uczni-i-rodzica/edukacja-cudzoziemcow/>,
dostęp: 20.03.2018.
<https://www.berlin.de/sen/bildung/schule/besondere-schulangebote/staatliche-europaschule/>,
dostęp: 20.03.2018.
<https://www.berlin.de/sen/bjf/>,
dostęp: 20.03.2018.
<https://www.berlin.de/willkommenszentrum/pl/>,
dostęp: 20.03.2018.
<https://lisum.berlin-brandenburg.de/>,
dostęp: 20.03.2018.
<http://www.berlin.de/sen/bildung/unterstuetzung/beratungszentren/>,
dostęp: 20.03.2018.
<http://www.bpb.de/shop/lernen/hanisauland/222231/schule-in-deutschland-jetzt-versteh-ich-das>,
dostęp: 20.03.2018.
<http://lernen-aus-der-geschichte.de/Lernen-und-Lehren/content/12849>,
dostęp: 20.03.2018.
<http://bildungsserver.berlin-brandenburg.de/fortbildung/weiterbildung-fuer-lehrkraefte/berufsbegleitende-weiterbildung-in-berlin>,
dostęp: 20.03.2018.
<http://www.berlin.de/fluechtlinge/infos-fuer-fluechtlinge/bildung/>,
dostęp: 20.03.2018.
<https://www.klausurgutachten.de/>,
dostęp: 20.03.2018.
<http://www.biss-sprachbildung.de/>,
dostęp: 20.03.2018.
<http://www.ewdv-diversity.de/>,
dostęp: 20.03.2018.
<http://www.schule-ohne-rassismus.org/>,
dostęp: 20.03.2018.
http://www.inklusion-brandenburg.de/schulgesetzliche_aenderungen.html,
dostęp: 20.03.2018.