

**NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ**  
**DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ**



# NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Współczesne oblicza

Nr 34

Gdańsk 2019

Komitet Naukowy  
doc. dr hab. Jarosław Balvin (Uniwersytet w Zlině),  
prof. dr Ursula Horsch (Uniwersytet w Heidelbergu),  
prof. dr hab. Svetlana Konyushenko (Uniwersytet im. E. Kanta, Kaliningrad),  
doc. PhDr. Jaroslav Veteška (University in Ústí nad Labem),  
dr hab. Teresa Żółkowska (prof. USz., Szczecin)

Komitet Redakcyjny  
*Amadeusz Krause* (red. naczej.), *Marta Jurczyk* (z-ca red. naczej.)  
*Sławomira Sadowska, Joanna Belzyt* (sekretarz redakcji)

Czasopismo recenzowane  
(tryb recenzowania i informacje dla autorów  
na stronie [www.niepelnosprawnosc.ug.edu.pl](http://www.niepelnosprawnosc.ug.edu.pl))

Redaktor naukowy tomu  
*Monika Dąbkowska*

Korekta techniczna,  
skład i łamanie  
*Urszula Jędryczka*

Publikacja dofinansowana ze środków  
Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego

ISSN 2080-9476  
e-ISSN 2544-0519

Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego  
ul. Armii Krajowej 119/121, 81-824 Sopot  
tel./fax 58 523 11 37, tel. 725 991 206  
e-mail: [wydawnictwo@ug.gda.pl](mailto:wydawnictwo@ug.gda.pl)  
[www.wyd.ug.edu.pl](http://www.wyd.ug.edu.pl)  
Księgarnia internetowa: [www.kiw.ug.edu.pl](http://www.kiw.ug.edu.pl)

## Spis treści

### *Contents*

Od Redakcji .....	9
<i>Editor's Note</i>	

#### **Pedagogiczne aspekty dysfunkcji wzroku, słuchu i mowy** *Pedagogical aspects of sight, hearing and speech dysfunctions*

##### **Małgorzata Walkiewicz-Krutak**

Aktywna i pasywna echolokacja jako element percepcji słuchowej i orientacji przestrzennej osób niewidomych <i>Passive and active echolocation as an element of auditory perception and spatial orientation of blind people</i> .....	11
---	----

##### **Helena Liwo**

Jakość prozodii mowy u implantowanych osób dorosłych z głuchotą prelingwalną i postlingwalną <i>Assessment of speech-prosody quality in implanted prelingually and postlingually deaf adults</i> .....	26
---	----

##### **Agnieszka Hamerlińska,**

Popularyzacja protez głosowych a lęk przed ich zastosowaniem u osób po laryngektomii całkowitej <i>Popularization of voice prostheses and fear of their application in people after total laryngectomy</i> .....	38
---	----

#### **Polityka publiczna wobec niepełnosprawności** *Public policy towards disability*

##### **Sebastian Mrózek**

Typy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością zapisane w strategiach rozwoju gmin i w strategiach rozwiązywania problemów społecznych – analiza problematyki w dobie inkluzji <i>Types and forms of social support for people with disabilities recorded in community development strategies and strategies for solving social problems – analysis of problems in the era of inclusion</i> .....	52
--	----

**Agnieszka Fluda-Krokos**

- Biuletyny Informacji Publicznej i ich dostępność dla osób  
z niepełnosprawnościami  
*Public Information Bulletins and their accessibility for people with disabilities* . . . . . 70

**Anna Nowak**

- Wykluczenie prawne osób z niepełnosprawnością  
*Legal exclusion of people with disabilities* . . . . . 84

**Pedagogika osób niepełnosprawnych w okresie późnej dorosłości**  
*Pedagogy of the disabled in the period of late adulthood*

**Kornelia Czerwińska, Izabella Kucharczyk**

- Niepełnosprawność wzroku nabyta w późnej dorosłości a aktywność  
fizyczna seniorów  
*Visual impairment acquired in late adulthood and physical activity* . . . . . 99

**Katarzyna Białożył**

- Wybrane obszary aktywności polskich seniorów w świetle europejskich  
raportów Indeksu Aktywnego Starzenia  
*Selected areas of activity of Polish seniors in the light of the European reports  
of the Active Aging Index* . . . . . 114

**Kornelia Czerwińska, Izabella Kucharczyk**

- Nabycie niepełnosprawności wzroku w późnej dorosłości a jakość życia  
*Visual impairment acquired in late adulthood and the quality of life* . . . . . 132

**Agnieszka Żyta**

- Problemy i wyzwania związane z procesami starzenia się –  
w poszukiwaniu optymalnych sposobów wspierania osób  
niepełnosprawnych (w tym niesamodzielnych)  
*Problems and challenges connected with aging processes – searching for optimal  
ways of supporting disabled people (including the dependent ones)* . . . . . 146

**Zróżnicowane aspekty pedagogiki specjalnej**  
*Diverse aspects of special pedagogy*

**Beata Cytowska**

- Dorosłość z perspektywy osób z głębszą niepełnosprawnością  
intelektualną w świetle zrealizowanych wywiadów pogłębionych  
*Adulthood from the perspective of people with moderate to severe intellectual  
disability in the light of completed in-depth interviews* . . . . . 159

**Beata Borowska-Beszta**

- Reedukacja weteranów z niepełnosprawnością nabytą – u razowym  
uszkodzeniem mózgu (TBI). Założenia teoretyczne i rozwiązania  
praktyczne  
*Reeducation of veterans with acquired disability – traumatic brain injury (TBI).  
A theoretical assumptions and practical solutions* . . . . . 176

**Marta Jurczyk**

Przemoc seksualna wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną –  
wymiary i oblicza

*Sexual abuse against people with intellectual disabilities – dimensions and faces . . . .* 193

**Joanna Iza Belzyt**

„Tak, ja KCE” – koncepcja aplikacji działania terapeutycznego KCE  
(wstępne nakreślenie uzasadnień opracowywanego modelu)

*“Yes, I KCE” – concept of therapeutic application KCE (preliminary sketch  
of the justifications for the developed model) . . . . .* 202





## Od Redakcji

### *Editor's Note*

Niniejszy 34 numer czasopisma *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej* jest poświęcony współczesnym obliczom pedagogiki specjalnej. Zajmują nas przede wszystkim perspektywy jej rozwoju w kontekście reprezentowanych paradygmatów, wiodących teorii i aktualnych problemów w kształtowaniu i uprawianiu tej subdyscypliny pedagogiki. Nie ulega wątpliwości, że każdy z prezentowanych poniżej obszarów zajmuje środowisko naukowe pedagogów blisko związanych z akademickim rozwojem pedagogiki specjalnej.

Zawarte w tym numerze artykuły są swoistym potwierdzeniem rozwoju nauk społecznych i zachodzących w nich zmian. Specyfika pomocy osobom z niepełnosprawnością wymaga obecnie coraz większych kompetencji i systemowego spojrzenia, których nie jest się w stanie zapewnić na poziomie dyscypliny ogólnej. Nowym wyzwaniom rehabilitacyjnym, terapeutycznym i społecznym muszą sprostać zarówno osoby bezpośrednio pracujące z osobami z niepełnosprawnością, jak i osoby, które przez swoje działania mają szansę i możliwość na nowo kształtować ich rzeczywistość. W tym sensie pytania o problemy osób z dysfunkcjami wzroku, słuchu i mowy są jak najbardziej aktualne (artykuły Małgorzaty Walkiewicz-Krutak, Heleny Liwo i Agnieszki Hamerlińskiej).

O tym, że współczesna pedagogika specjalna nie oddaliła się zbyt od aktualnych problemów polityki publicznej i kształtowania środowiska osób z niepełnosprawnością, świadczą teksty Sebastiana Mrózka, Agnieszki Fluda-Krokos czy Anny Nowak. Prowadzą one do stawiania istotnych pytań we współczesnej pedagogice specjalnej. Czy obserwujemy wzrost tolerancji dla inności, odmienności w ramach postępującej humanizacji standardów życia społecznego? Czy osoby z niepełnosprawnością mają otwartą drogę we wszystkich sferach funkcjonowania? Czy zachodzą faktyczne, realne przeobrażenia w wartościowaniu losów pojedynczego człowieka?

Późna dorosłość i niepełnosprawność to kategorie, które przykuwają uwagę Katarzyny Białożyt, Agnieszki Żyta oraz – w dwóch tekstach – Kornelii Czerwińskiej i Izabelli Kucharczyk. Autorki ukazują problemy i wyzwania związane z procesa-

mi starzenia się człowieka, z pojawianiem się nowych dysfunkcji, z utratą samodzielności. Zainteresowanie wsparciem seniorów, jakością ich życia wpisuje się w jak najbardziej aktualne nurty myślenia zarówno w Polsce, jak i na arenie międzynarodowej, o człowieku niepełnosprawnym na przestrzeni całego jego życia.

Ten trudny temat dorosłości, także osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, porusza Beata Cytowska. Ukazuje różnorodność aspektów związanych z doświadczaniem swojej dorosłości przez osoby niepełnosprawne. Wydaje się, że temat ten jest nadal współczesnym wyzwaniem dla polskiej pedagogiki specjalnej. Zadaniem – coraz częściej obecnym w rozważaniach teoretycznych oraz empirycznych – dla tej subdyscypliny jest także zmierzenie się ze zjawiskiem przemocy seksualnej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną, co porusza Marta Jurczyk. Aktualne problemy, które zajmują współczesnych pedagogów specjalnych, bezsprzecznie podążają czy wręcz dorównują tym obecnym w dyskursie międzynarodowym. Świadczą o tym też teksty Beaty Borowskiej-Beszty o reedukacji weteranów z niepełnosprawnością nabytą – urazowym uszkodzeniem mózgu (TBI) czy Joanny Izy Belzyt, w którym prezentuje ona nowatorską koncepcję aplikacji działania terapeutycznego.

Oddając do Państwa rąk kolejny już 34 numer *Niepełnosprawności* mamy nadzieję, że zamieszczone w nim teksty, w których zostały przedstawione różne, współczesne aspekty pedagogiki specjalnej, stać się mogą zacynem do dalszych poszukiwań teoretycznych i empirycznych. Liczymy, że numer ten stanowi swoiste zaproszenie do dzielenia się nimi na łamach kolejnych numerów naszego czasopisma.

Monika Dąbkowska  
redaktor tomu

Małgorzata Walkiewicz-Krutak

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

## Aktywna i pasywna echolokacja jako element percepcji słuchowej i orientacji przestrzennej osób niewidomych

W artykule opisano zjawisko wykorzystywania dźwięków odbitych w orientacji przestrzennej osób niewidomych z podziałem zaproponowanym przez Tima Johnsona (2012) na echolokację pasywną i aktywną. Echolokacja pasywna jest oparta na wykorzystaniu dźwięków pochodzących naturalnie z otoczenia i ich interpretacji w kontekście cech otoczenia. Echolokacja aktywna polega na wykorzystaniu określonego sygnału dźwiękowego w celu uzyskania odbicia od obiektów w otoczeniu. Zjawisko echolokacji zostało opisane w kontekście współczesnych badań prowadzonych w krajach zachodnich – w aspekcie zarówno funkcjonalnym, jak i neurofizjologicznym (aktywności mózgu podczas posługiwania się echolokacją). Zostało ono zaprezentowane jako element (składowa) szerzej rozumianej percepcji słuchowej. W rozważaniach nad percepcją słuchową przyjęto tezę Jamesa Gibsona (1979), że działanie i percepcja wzajemnie się uzupełniają – działanie (rozumiane jako aktywne orientowanie się i samodzielne poruszanie się w otoczeniu), połączone z wykorzystaniem dostępnych osobie niewidomej zmysłów, przede wszystkim zaś słuchu, służy zdobywaniu wiedzy o nim.

Słowa kluczowe: percepcja słuchowa, echolokacja, orientacja przestrzenna osób niewidomych

## Passive and active echolocation as an element of auditory perception and spatial orientation of blind people

The article describes the phenomenon of using reflected sounds in spatial orientation of blind people according to the division into passive and active echolocation proposed by Tim Johnson (2012). Passive echolocation is based on the use of sounds coming naturally from the environment and their interpretation in the context of environmental characteristics. Active echolocation consists in using a specific sound signal to obtain reflection from objects in the environment. In this study, the echolocation have been described in the context of contemporary research on this phenomenon in Western countries – in terms of both functional and neurophysiological aspect (brain activity when using echolocation). The phenomenon of echolocation was presented in the article as a component of auditory perception. In the consideration of auditory perception, James Gibson's thesis (1979) was accepted that action and perception complement each other – action (understood as active orientation and independent movement in the environment), combined with the use of senses available to a blind person, first of all hearing, is used to gain knowledge about the environment.

Keywords: auditory perception, echolocation, spatial orientation of blind people

## Wprowadzenie

Rozumienie procesów składających się na percepcję otaczającego świata jest kluczowe dla skutecznego prowadzenia oddziaływań edukacyjnych w zakresie rozwijania orientacji przestrzennej osób niewidomych. Percepcja definiowana jest jako proces aktywnej interpretacji danych zmysłowych z wykorzystaniem wskazówek kontekstualnych, nastawienia i wcześniej nabytej wiedzy (Nęcka, Orzechowski, Szymura 2006: 278). Twórca ekologicznego podejścia do percepcji, James Gibson (1986: 5–44), zwrócił uwagę na wyodrębnianie w spostrzeganiu przedmiotów ich stałych właściwości, które umożliwiają przystosowanie się do otaczającego środowiska. W ekologicznym podejściu do spostrzegania podkreśla się, że funkcją systemu percepcyjnego jest rejestrowanie niezmiennych cech otoczenia, zatem percepcja jest w zgodzie z właściwościami środowiska, które są przydatne w codziennym życiu. Spostrzeganie według Gibsona ma charakter nie tylko sensoryczny, lecz także motoryczny – aktywność motoryczna i wykonywanie ruchów eksploracyjnych są niezbędnymi elementami spostrzegania. Tak rozumianą percepcję warunkuje eksplorowanie środowiska, którego efektem jest wzrost wiedzy o otoczeniu. Ruch służący poznawaniu otoczenia, zintegrowany z patrzeniem, słuchaniem, dotykiem, wąchaniem jest, zdaniem autora, częścią percepcji (Gibson, 1986: 223–237). Ekologiczna teoria percepcji akcentuje znaczenie eksplorowania w ruchu dla percepcji otoczenia oraz kontrolowania poruszania się w nim. Percepcja i działanie przenikają się – człowiek działając poznaje swoje otoczenie i jednocześnie wykorzystuje to, czego już się nauczył, aby kierować swoim działaniem (Guth, Rieser, Ashmead 2010: 4–5).

W niniejszych rozważaniach dotyczących roli percepcji słuchowej, a zwłaszcza echolokacji w rozwoju orientacji przestrzennej osób niewidomych, przyjęto tezę Gibsona, że działanie i percepcja wzajemnie się uzupełniają. Działanie (rozumiane tu głównie jako aktywne orientowanie się i samodzielne poruszanie się), połączone z wykorzystaniem dostępnych osobie niewidomej zmysłów, przede wszystkim słuchu, służy zdobywaniu wiedzy o otoczeniu. Gibson podkreślał m.in., że niektóre cechy percepcji mogą się różnić zależnie od warunków otoczenia, podczas gdy inne pozostają niezmiennione. System percepcyjny (człowieka, jak i innych gatunków) został ewolucyjnie przystosowany do szybkiego wyszukiwania niezmienników, bez angażowania się w rejestrację pozostałych potencjalnie dostępnych danych. Dostrzeżenie niezmienników pozwala zatem na wykonanie przystosowawczych czynności w otoczeniu fizycznym. Oznacza to, że tylko pewne cechy środowiska, interesujące człowieka w danym momencie, mają dla niego znaczenie i są szybko identyfikowane, np. zmęczony człowiek poszukuje miejsca, na którym może usiąść, a uciekający poszukuje miejsca, gdzie może

szybko oddalić się od niebezpieczeństwa. Tego typu prawa percepcji istnieją niezależnie od złożoności systemu poznawczego podmiotu (Bobyryk 2001: 77–78).

Jak zauważa Urszula Jorasz (1998: 126), wiele osób niewidomych jest zdolnych do wykrywania przeszkód w otoczeniu, oceny odległości od nich i ich wielkości. Podstawą słuchowej orientacji przestrzennej jest wrażenie słuchowe powstałe z odbicia dźwięku od przeszkody. Umiejętnością ściśle związaną z lokalizacją i interpretacją odbitych dźwięków jest echolokacja, którą Tim Johnson (2012; 16) zdefiniował jako metodę interpretacji dźwięków odbitych od otaczających obiektów, w celu określenia lokalizacji tych obiektów. Różne techniki echolokacji pozwalają na wykrywanie bardzo dużych i stosunkowo małych obiektów, i są pomocne w orientowaniu się nawet w złożonym, niepoznanym wcześniej otoczeniu. Jak podają Claudia Arias i współpracownicy (2012: 20), w echolokacji wykorzystuje się przede wszystkim dźwięki generowane samodzielnie przez echolokatora, w celu uzyskania informacji słuchowej (sygnału odbitego), czyli zlokalizowania i rozpoznania niewidocznych, cichych obiektów. Zasadniczym celem echolokacji dla osoby niewidomej jest wykrycie obecności przeszkody, dokonanie oceny w jakiej odległości znajduje się wykryty obiekt i jego bezpieczne ominięcie. Echolokacja stanowi zatem aktywny tryb percepcji słuchowej i w niniejszym artykule prezentowana jest w kontekście możliwości wspomagania i rozwijania orientacji przestrzennej u osób niewidomych. Umiejętność ta jest jedną z kluczowych dla osiągnięcia niezależności i bezpieczeństwa w zakresie samodzielnego poruszania się w przestrzeni osób z niepełnosprawnością wzroku.

W artykule przedstawiono wyniki eksploracji współczesnych źródeł naukowych dotyczących echolokacji, których celem było poszukiwanie odpowiedzi na pytania:

- Czy aktywna echolokacja jest pomocna osobom niewidomym w słuchowej percepcji przestrzeni?
- Czy echolokacja jest umiejętnością ponadprzeciętną, właściwą tylko dla niektórych osób, czy też należy traktować ją jako zasadniczą część treningu z zakresu orientacji przestrzennej?
- Czy jest zasadne włączenie celowego uczenia aktywnej echolokacji do programu nauczania orientacji przestrzennej i samodzielnego poruszania się osób niewidomych?

## Zmysły wykorzystywane w percepcji przestrzeni, orientacji w niej i samodzielnym poruszaniu się osób niewidomych

Percepcja przestrzeni przez osobę niewidomą zachodzi w kontekście podejmowania określonej aktywności w niej (np. odnajdywania określonego celu

i przemieszczenia się do niego). Wrażenia odbierane za pomocą zmysłów stanowią źródło rozmaitych informacji o otoczeniu, jednak dane napływające z różnych modalności zmysłowych różnią się stopniem dokładności. W sytuacji braku możliwości korzystania ze zmysłu wzroku wykorzystywane jest zjawisko kompensacji zmysłowej, polegające na zastępowaniu funkcji analizatora wzrokowego innymi, sprawnie funkcjonującymi zmysłami: głównie słuchem i dotykiem. Powstałe wyobrażenie cechuje się tym większą dokładnością, im więcej receptorów bierze udział w percepcji przedmiotu lub zjawiska. Dominującą rolę w tworzeniu wyobrażenia odgrywa ten z receptorów, który w najbardziej właściwy sposób odbiera bodźce płynące z otoczenia (Sękowska 1998: 123). Jadwiga Kuczyńska-Kwapisz (2017: 44) opisuje kompensację w zakresie spostrzeżeń słuchowych jako potencjalną zdolność, którą posiada każda osoba niewidoma, a która nie zawsze ujawnia się spontanicznie i w każdym przypadku wymaga ćwiczenia.

Przykładem powszechnego zastosowania kompensacji zmysłowej jest posługiwanie się przez osoby niewidome długą laską. Poprawne korzystanie z niej angażuje zarówno zmysł dotyku (dotyk powierzchni, po której porusza się osoba niewidoma i obiektów znajdujących się na trasie poruszania się), jak również zmysł słuchu (interpretowanie informacji na temat otoczenia na podstawie dźwięków odbitych od miejsca styku laski z powierzchnią, której dotknęła). Jak podkreśla Zbigniew Jęczynek (2009: 9–10), w orientowaniu się w przestrzeni zmysł słuchu sięga znacznie dalej w przestrzeń niż dotyk, a dźwięki docierające do niewidomego od źródła są najlepszym materiałem do budowania w jego wyobraźni zależności i relacji przestrzennych. Autor akcentuje fakt, że mimo iż dotyk jest dla osób niewidomych najbardziej charakterystycznym zmysłem bezpośredniego poznawania przedmiotów, to jednak jego zakres działania jest ograniczony przez długość rąk czy zasięg końcówki laski. Dotykiem nie można poznać tego, co jest poza jego zasięgiem. Jednakże informacja dopływająca z receptorów dotykowych jest warunkiem niezbędnym do jakościowego poznawania przedmiotów i cech specyficznych najbliższego otoczenia (Paplińska 2008: 14–15). Zmysł słuchu pozwala natomiast na określenie kierunku i odległości źródła dźwięku (Jorasz 1998: 115; Kuczyńska-Kwapisz 2017: 38).

Istotne znaczenie w rozwoju orientacji w przestrzeni osób niewidomych mają także wrażenia kinestetyczne (propriocepcja i zmysł równowagi). Dzięki impulsom pochodzącym z receptorów znajdujących się w mięśniach, stawach i więzadłach osoba niewidoma rozwija świadomość ciała oraz umiejętność kontrolowania i planowania ruchu. Układ proprioceptywny w powiązaniu ze zmysłem dotyku i układem przedsionkowym pozwalają na rozwój świadomości ciała i ruchu, zwłaszcza w sytuacji całkowitego braku kontroli wzrokowej (Walkiewicz-Krutak 2015: 265). W orientacji przestrzennej i samodzielnym poruszaniu się pewnych informacji może dostarczać także zmysł węchu, chociaż ma on zdecydowanie

mniejsze znaczenie kompensacyjne niż zmysły słuchu i dotyku. Czasem ułatwia osobie niewidomej zlokalizowanie charakterystycznie pachnących miejsc, takich jak: piekarnia, pizzeria czy apteka. Podczas samodzielnego poruszania się nie można jednak w głównej mierze polegać na węchu, gdyż bardzo szybko adaptuje się on do określonych zapachów (Miler-Zdanowska 2015: 299).

W rozwijaniu orientacji w przestrzeni osób niewidomych istotne jest, aby kompensacja zmysłowa opierała się na maksymalnym wykorzystaniu potencjału każdego z funkcjonujących zmysłów, a informacje odbierane za pomocą różnych modalności uzupełniały się. Orientowanie się w otoczeniu to umiejętność ustalenia i utrzymania świadomości własnej pozycji w przestrzeni, w odniesieniu do osób niewidomych oznacza to umiejętność wykorzystania wszystkich możliwych zmysłów do określenia własnej pozycji w przestrzeni (LaGrow 2010: 3; Jacobson 2013: 4). Definicje, w których ujęto czynniki mające wpływ na procesy orientowania się i poruszania się w przestrzeni, zaproponowali Jadwiga Kuczyńska-Kwapisz i Jacek Kwapisz (1990: 5), którzy orientację przestrzenną określili jako sprawność jednostki w zakresie poznawania swojego otoczenia oraz zachodzących w nim relacji czasowych i przestrzennych. Do czynników mających wpływ na efektywny rozwój orientacji przestrzennej autorzy zaliczyli: zasób pojęć, znajomość schematu ciała, wyobraźnię przestrzenną, wiedzę o otoczeniu, operowanie relacjami odległości i czasu. Natomiast lokomocja, tj. przemieszczanie się osoby niewidomej z miejsca na miejsce, zależna jest od poziomu rozwoju cech motorycznych, m.in. zręczności, siły, szybkości, wytrzymałości, koordynacji, równowagi, a także od takich umiejętności, jak: prawidłowy chód i bieg, postawa, utrzymanie kierunku marszu, wykonywanie dokładnych zwrotów. Zintegrowanie tych dwóch obszarów oddziaływań w praktyce dydaktycznej – jednoczesne rozwijanie orientacji w przestrzeni i wyposażenie osoby niewidomej w umiejętności oraz narzędzia pozwalające na coraz większą samodzielność w zakresie lokomocji, pozwala na celowe i bezpieczne poruszanie się, a tym samym umożliwia aktywność w życiu społecznym i zawodowym.

## Echolokacja jako istotny element słuchowej percepcji przestrzeni

Słuch, podobnie jak wzrok, jest telereceptorem, czyli receptorem przystosowanym do odbioru bodźców, które powstają w pewnym oddaleniu od narządu zmysłu. Jednym z najistotniejszych aspektów słuchowej orientacji w przestrzeni jest lokalizacja źródła dźwięku, na którą składają się: określenie kierunku, z którego dźwięk pochodzi oraz odległości w jakiej źródło dźwięku znajduje się od osoby słuchającej. Zwykle osoby niewidome potrafią precyzyjnie określić kierunek,

z którego dźwięk przychodzi, niż odległość od źródła dźwięku. W ocenie odległości istotną rolę odgrywa znajomość źródła, wskazuje to na włączenie w proces interpretacji sygnału dźwiękowego wyższych stanów świadomości (Jorasz 1998: 127). Większość wskazówek, na podstawie których dokonuje się lokalizacja źródła dźwięku, jest związana z binauralnością (słyszeniem obuusznym) i dokonującym się dzięki niej porównaniem sygnałów docierających do obojga uszu (dźwięk dochodzący do ucha bardziej oddalonego od źródła dźwięku jest opóźniony w stosunku do dźwięku docierającego do ucha bliższego – powstaje międzyuszną różnicą czasu). Układ słuchowy dysponuje zatem możliwością oceny kierunku źródła przez analizę impulsów pochodzących z obojga uszu. Binauralność pozwala nie tylko na precyzyjnie zlokalizowanie kierunku, z którego dźwięk pochodzi, umożliwia także selektywne słyszenie dźwięków pochodzących z wybranego kierunku i eliminowanie innych dźwięków, ma to szczególne znaczenie w środowisku hałaśliwym (Jorasz 1998: 116–117).

Słuch umożliwia zatem osobie niewidomej lokalizowanie (umiejscawianie) oraz rozpoznawanie rozmaitych obiektów w otoczeniu. Jest także źródłem informacji o zdarzeniach w nim zachodzących, np. pozwala na rozpoznawanie znajomych osób na podstawie głosu i/lub sposobu stąpania; w pomieszczeniu umożliwia określenie jego wielkości na podstawie słuchania dźwięku odbitego od ścian; na zewnątrz pozwala na interpretowanie otoczenia i zdarzeń mających w nim miejsce, np. wykrycie skrzyżowania, rozpoznanie bezpiecznego momentu do przejścia przez ulicę, spostrzeżenie nadjeżdżającego autobusu. Słuch pozwala stwierdzić czy i które obiekty w otoczeniu są statyczne, a które są w ruchu. W wielu sytuacjach związanych z poruszaniem się, osoba niewidoma słuchająca otoczenia jest w ruchu, jak również źródło dźwięku porusza się (np. samochód/samochody). Wówczas percepcja nadchodzących dźwięków jest inna niż wtedy, gdy słuchający i źródło dźwięku są stacjonarne. Podczas poruszania się w przestrzeni osoba niewidoma napotyka na wiele sytuacji, w których źródło dźwięku będące w ruchu dostarcza informacji niezbędnych do rozumienia otoczenia, np. wsłuchując się w dźwięki samochodów przemieszczających się po skrzyżowaniu, może wnioskować o jego wielkości, kształcie, sposobie regulacji ruchu, momencie, w którym może bezpiecznie przejść przez ulicę i wielu innych cechach tego otoczenia.

Jak zauważa Urszula Jorasz (1998: 119–120, 125–126), dodatkowym ułatwieniem w orientacji przestrzennej jest wykorzystanie naturalnych ruchów głową, zwiększających skuteczność lokalizacji określonego bodźca słuchowego. Poruszanie głową, jak również ruch źródła dźwięku dostarczają układowi słuchowemu dodatkowej wskazówki lokalizacyjnej (binauralna różnica widma). Z kolei ocena odległości od źródła dźwięku, zdaniem autorki, dokonuje się na podstawie takich parametrów, jak: poziom ciśnienia akustycznego – zmniejszający się ze wzrostem odległości, stopień rozproszenia dźwięku (im większy jest stosunek energii fali



bepośredniej do energii odbitej w sygnale docierającym do słuchacza, tym mniejsza jest odległość) oraz zmiana barwy dźwięku (im większy udział składowych wysokoczęstotliwościowych, tym mniejsza odległość).

Umiejętnością, którą rozwijają i wykorzystują niektóre osoby niewidome dla zwiększenia możliwości słuchowej percepcji przestrzeni, jest interpretowanie informacji o otoczeniu na podstawie odbicia dźwięków produkowanych przez nich samych, m.in. poprzez odpowiedni sposób stąpania, uderzenia końcówki laski o podłogę, czy celową wokalizację, np. kłaskanie (Guth, Rieser, Ashmead 2010: 12). Celem produkowania tych dodatkowych, tj. pochodzących od słuchacza dźwięków, jest gromadzenie informacji o otoczeniu, np. zbadanie czy obok chodnika, po którym porusza się osoba niewidoma, znajduje się budynek. Osoba niewidoma jest w stanie określić właściwości powierzchni, po której się porusza, na podstawie tego jak głośny lub na ile przytłumiony jest dźwięk końcówki laski podczas uderzania nią o podłogę. Niektóre osoby niewidome na podstawie dźwięków odbitych potrafią także określić w przybliżeniu własną odległość od ściany budynku, o ile w otoczeniu nie ma wielu dźwięków rozpraszających. Istotnym elementem słuchowej orientacji przestrzennej osób niewidomych są zatem wrażenia słuchowe powstałe z odbicia dźwięku od przeszkody. Urszula Jorasz (1998: 126) sugeruje, że ważna jest tu ocena tzw. „tonu odbicia”, który powstaje z interferencji dźwięku bezpośredniego i odbitego, a wysokość tego tonu zależy od różnicy dróg obu dźwięków.

Daniel Kish (2009: 3–4) podkreśla, że za pomocą echolokacji osoba niewidoma może postrzegać rozmaite informacje dotyczące poszczególnych obiektów w przestrzeni z odległości nawet kilkudziesięciu metrów, w zależności od warunków otoczenia. Dzieje się tak m.in. dlatego, że fala dźwiękowa natrafiając na ośrodek o innej oporności akustycznej zostaje odbita, pochłonięta lub rozproszona, zależnie od materiału, na który natrafi. Echo staje się źródłem informacji o charakterze i rozmieszczeniu obiektów w danym otoczeniu oraz o cechach obiektów, takich jak ściany, otwory drzwiowe, wnęki, słupy, schody, zaparkowane lub poruszające się pojazdy, drzewa i krzewy, a także inni piesi. Echo może być źródłem szczegółowych informacji o lokalizacji obiektu, ale także jego rozmiarze, kształcie, spistości. Określenie umiejscowienia obiektu odbywa się zwykle w kontekście odległości od słuchającego i kierunku wytyczonego od niego (na lewo/na prawo, przed/za, niżej/wyżej). Wymiar odnosi się do wysokości obiektu (wysoki lub niski) i jego szerokości (szeroki lub wąski). Spistość odnosi się do takich cech obiektów jak gęstość lub rzadkość, które decydują o odbiciu dźwięku i/lub jego pochłonięciu. Dźwięk trafiający na twarde i gładki obiekt ulega prawie całkowitemu odbiciu, ponieważ taki obiekt ma mały współczynnik pochłaniania. Jeśli przeszkoda jest miękka, dźwięk ulega prawie całkowitemu pochłonięciu z powodu wysokiego współczynnika pochłaniania. Rozproszeniu ulega fala dźwiękowa,

kiedy natrafi na obiekt wykonany z materiału o małym współczynniku pochłaniania, lecz o urozmaiconej strukturze. Jeśli osoba niewidoma jest świadoma specyfiki tych cech, może wiele wnioskować na temat charakteru obiektów znajdujących się w otoczeniu, w którym przebywa i porusza się. Daniel Kish (2009: 3), jako niewidomy ekspert w zakresie echolokacji<sup>1</sup>, opisuje interesujące przykłady rozpoznawania obiektów, opartego na echolokacji: obiekt, który jest wysoki, wąski i jednolity od spodu do wierzchu, może być rozpoznany jako słup; obiekt, który jest wysoki, wąski i gęsty na dole, zaś rozszerzający się i rzadszy u góry, może być drzewem. Z kolei spostrzeżenie słuchowe obiektu wysokiego, bardzo szerokiego i masywnego wskazuje na budynek, podczas gdy coś co jest odbierane jako masywne i szerokie, ale stosunkowo niskie, może być murem. Natomiast obiekt, który jest szeroki i wysoki w środku, zaś krótszy na obu końcach, może być zidentyfikowany jako zaparkowany samochód. Zdziwić może fakt, że osoby mające rozwinięte możliwości korzystania z echolokacji, są w stanie rozróżnić na podstawie odbitych dźwięków także typ pojazdu. Wykorzystując te możliwości, osoba niewidoma może wnikliwie analizować informacje o przestrzeni, w której się znajduje i w wyobraźni tworzyć jej mapę. Uważne słuchanie i wnioskowanie pozwala zatem na ustalenie swojego położenia w określonej przestrzeni i stosownie do tego obranie odpowiedniego kierunku poruszania się. Kish (tamże) podkreśla, że dla osób korzystających na co dzień z echolokacji, proces ten może mieć charakter podświadomy (nie wymagający angażowania wyższych procesów umysłowych).

Zjawisko wykorzystywania dźwięków odbitych w orientacji przestrzennej osób niewidomych opisuje także Tim Johnson (2012), który, podobnie jak Kish (2009: 13), dzieli echolokację na pasywną i aktywną. Echolokacja pasywna polega na wykorzystaniu dźwięków pochodzących naturalnie z otoczenia i ich interpretacji w kontekście cech danego otoczenia. Źródłem dźwięków odbitych może być wówczas np. głos ludzki rozchodzący się w danej przestrzeni lub odgłos kroków innej osoby. Dźwięki te mogą być pomocne np. w określaniu wielkości pomieszczenia. Echolokację pasywną (in. bierną) wykorzystuje większość osób niewidomych. Z kolei echolokacja aktywna polega na wykorzystaniu określonego sygnału dźwiękowego celowo, aby uzyskać jego odbicie od obiektów w otoczeniu. Rodzaj dźwięku jest wybierany przez osobę niewidomą, która posługuje się echolokacją i która potrafi lub próbuje interpretować powracające echo, spowodowane tym dźwiękiem. Dające zamierzony efekt dźwięki mają cha-

<sup>1</sup> Daniel Kish jest współzałożycielem fundacji „World Access for the Blind” (Świat Dostępny dla Niewidomych), która oferuje szkolenia dotyczące bezpiecznego poruszania się z wykorzystaniem echolokacji – najpierw w najbliższym otoczeniu, następnie w otoczeniu nieznanym. Kish posługuje się opracowaną przez siebie metodą Flash Sonar, która polega na generowaniu dźwięków, poprzez uderzenie językiem o podniebienie z częstotliwością dwóch-trzech kliknięć na sekundę. Kish jako nauczyciel echolokacji pracował z kilkuset osobami niewidomymi w różnym wieku i z różnych krajów świata (Kish, 2009).

rakter krótkich sygnałów, zwykle o wysokiej częstotliwości. Przy stosowaniu aktywnej echolokacji ważna jest dobra jakość wydawanego dźwięku, na którą składają się: częstotliwość dźwięku (za optymalną uznaje się tę na poziomie 3 kHz); głośność dźwięku – powinien on być wystarczająco głośny, aby wyróżniał się także w hałasie; czystość dźwięku – jest jednym z najistotniejszych czynników, ponieważ nieczysty dźwięk może zaburzyć właściwy odbiór echa, co z kolei może doprowadzić do błędnej interpretacji dźwięku. Ważny jest także kierunek (jeśli dźwięk rozchodzi się w wielu kierunkach od źródła, wówczas dużo trudniej jest określić, skąd się odbił) oraz ustawienie osoby wytwarzającej dźwięk – pomocne jest, kiedy źródło dźwięku oraz obiekt docelowy ustawione są w linii prostej. Wymienia się także różne techniki produkowania dźwięków służących echolokacji, m.in. cmokanie, kłaskanie, klaskanie i pstrykanie palcami (Kish 2009: 10–17; Johnson 2012: 90–120).

Innym zagadnieniem, wartym zasygnalizowania w kontekście korzystania z echolokacji, jest wykorzystanie urządzeń echolokacyjnych, służących do wykrywania przeszkód. Stanisław Kotowski (2008: 103) wskazuje na ich przydatność, zwłaszcza podczas korzystania z nich w bliskiej odległości od przeszkody. Urządzenia te produkują dźwięki, których wysokość zależy od odległości od przeszkody. Jakość produkowanych dźwięków pozwala na rozróżnianie niektórych obiektów. Poważnym ograniczeniem podczas korzystania z tego typu urządzeń jest, według autora, konieczność korzystania ze słuchawek, co może utrudniać odbieranie i interpretowanie naturalnych sygnałów płynących z otoczenia.

## Echolokacja w świetle wybranych badań naukowych

Pierwsze naukowe badania zjawiska ludzkiej echolokacji sięgają 1940 roku, kiedy to na amerykańskim uniwersytecie Cornell przeprowadzono cykl siedmiu eksperymentów dotyczących wykrywania przeszkód na podstawie dźwięków odbitych. Badania przeprowadzono w dużym holu (w przestrzeni zamkniętej) i poddano nim dwie osoby niewidome i dwie widzące, którym podczas prowadzenia badań zasłanianio oczy. Jednym z celów eksperymentów była weryfikacja, czy w wykrywaniu obecności obiektów kluczową rolę pełnią wrażenia skórne – tu Autorzy nawiązywali m.in. do wniosków z badań Włodzimierza Dolańskiego (1931), czy wrażenia słuchowe (których źródłem było m.in. szuranie ciężkim obuwem po różnym podłożu). W sferze wykonawczej eksperymenty polegały na zbliżaniu się badanych do określonych obiektów (w tym poruszaniu się po różnych nawierzchniach). We wnioskach Autorzy mocno zaakcentowali fakt, że to

nie wrażenia skórne (dotyczące twarzy, uszu i innych odsłoniętych części ciała), ale wrażenia słuchowe były pomocne badanym w wykrywaniu obecności przeszkód (Supa, Cotzin, Dallenbach 1944: 138–183). W tym samym czasie, zoolog zajmujący się obserwacją i badaniem zachowań nietoperzy – Donald Griffin – opublikował wyniki swoich badań i stworzył termin ‘echolokacja’ w kontekście poruszania się i omijania przeszkód przez nietoperze (Schenkman, Nilsson 2010: 483). Z uwagi na podobieństwa w działaniu mechanizmu echolokacji u ludzi, termin ten został również wykorzystany do określenia ludzkich zdolności echolokacyjnych (Arias i in. 2012: 22; Witek i in. 2017: 244).

Kolejną próbę badania ludzkiej echolokacji podjął Winthrop Kellogg (1962: 399–404), który próbował ustalić m.in.: jakie rozmiary mają obiekty wykrywane za pomocą echa, w jakiej odległości od echolokatora mogą się znajdować oraz które struktury są łatwiejsze do wykrycia. Badane osoby różnicowały za pomocą echa głównie twarde i miękkie materiały. Z kolei Charles Rice (1967 za: Lawson, Wiener 2010: 132) badał wpływ kształtów obiektów na ich wykrywanie. Badania wykazały, że liczba wykrywanych prostokątnych obiektów zmniejszała się w miarę wzrostu stosunku szerokości obiektu do jego długości, np. obiekt o wymiarach 5x20 cm był wykrywany rzadziej niż obiekt o wymiarach 10x10 cm. Dla skuteczności wykrycia obiektu nie miało znaczenia, czy dłuższe wymiary były prezentowane poziomo czy pionowo. Wyniki te mają bezpośrednie implikacje dla bezpieczeństwa poruszania się osób niewidomych – bardzo wąskie obiekty, np. krawędź uchylonych drzwi, słupki lub wąska półka mogą pozostać niewykryte i tym samym stanowić zagrożenie podczas poruszania się. W trakcie badań odkryto także, że wklęsłe obiekty lepiej odbijają dźwięki niż obiekty wypukłe. Badania wykazały, że dźwiękiem najbardziej sprzyjającym echolokacji jest klaskanie językiem.

Z kolei badania dzieci niewidzących od urodzenia wykazały, że w pierwszych latach życia mogą one rozwijać zdolność do echolokacji w sposób naturalny (Ashmead, Hill, Talor 1989: 425–433). Przeprowadzono eksperymenty z niewidomymi dziećmi w wieku od 4 do 12 lat, z którymi nie trenowano wcześniej umiejętności z zakresu orientacji przestrzennej. Dzieci podczas poruszania się po chodniku (w naturalnym otoczeniu) wykazywały się umiejętnością wykrywania skrzyni o wysokości 60 cm i 120 cm, które umieszczono na ich drodze. Zatrzymywały się przed skrzynią, co wskazywało na jej wykrywanie.

Interesujące wyniki badań w zakresie echolokacji przynosi ostatnie dziesięciolecie. Należą do nich ustalenia szwedzkich autorów: Bo Schenkmana i Mats Nilssona (2010: 483–501). Badali oni różne aspekty echolokacji, m.in. zdolność do wykrywania dźwięku nagranego w obecności obiektu odbijającego dźwięk. Przeprowadzono eksperymenty polegające m.in. na generowaniu dźwięków o wartości 500, 50 i 5 ms (najkrótszy odpowiadał percepcyjnie kliknięciu) w zwykłym pomieszczeniu (sali konferencyjnej) oraz w komorze bezdechowej. Dźwięki nagry-

wano w obecności lub przy braku odbijającego dźwięki dysku aluminiowego o grubości 1,5 mm. Nagrania te następnie zaprezentowano dziesięciu osobom niewidomym i dziesięciu widzącym w wieku od 30 do 62 lat. Zadaniem osób badanych było wskazanie, który z dźwięków nagrany został w obecności obiektu odbijającego. Osoby niewidome częściej udzielały poprawnych odpowiedzi, zwłaszcza kiedy obiekt odbijający znajdował się w odległości mniejszej niż 2 m od źródła dźwięku. Detekcja była tym lepsza, im dłużej trwał sygnał dźwiękowy. Na wykrycie obecności obiektu miał wpływ rodzaj pomieszczenia – lepsze wyniki uzyskiwano w otoczeniu pogłosowym niż w pomieszczeniu bezehowym. Kolejne eksperymenty przeprowadzone przez tych samych badaczy (Schenkman, Nilsson 2011: 840–852), dotyczące wpływu wysokości i głośności dźwięku na zdolność echolokacji, wykazały, że dla umiejętności echolokacji istotne są zarówno wysokość dźwięku, jak i jego głośność, ale to wysokość dźwięku jest ważniejszym źródłem informacji.

Lore Thaler, Stephen Arnott i Melvyn Goodale (2011) przeprowadzili badania dotyczące aktywności mózgu podczas posługiwania się echolokacją. W badaniach wzięli udział dwaj niewidomi eksperci w dziedzinie echolokacji: niewidzący od urodzenia Daniel Kish, który samodzielnie uczył się korzystania z echolokacji oraz Brian Bushway, który stracił wzrok w okresie adolescencji i został nauczony posługiwania się echolokacją. Podczas badania wykorzystano funkcjonalny rezonans magnetyczny (fMRI), za pomocą którego mierzono aktywność mózgu podczas słuchania przez badanych plików zawierających nagrania dźwięków „klikania” i ich echa, jak również dźwięków znajdujących się w tle w czasie nagrania przygotowanego w naturalnych warunkach – w momencie, kiedy produkujący dźwięki klikali przed różnymi obiektami na zewnątrz. Badacze odnotowali znaczący wzrost aktywności w obrębie pól wzrokowych (pole 17 i 18 według Brodmanna), podczas słuchania odbitych dźwięków przez użytkowników echolokacji i zupełny brak aktywacji tych pól w grupie kontrolnej osób widzących. Inne badanie (Arnott i in. 2013: 938–949) wykazało, że echo odbite od obiektów różniących się kształtem (np. wklęsłych i wypukłych), aktywuje różne obszary płata potylicznego mózgu oraz obszary strumienia brzuszego, które u osób widzących zaangażowane są w percepcję kształtów. Dowodzi to ogromnego potencjału możliwości i umiejętności w zakresie wykrywania obiektów w otoczeniu poprzez kliknięcia językiem. Kliknięcie może być wytworzone w wieloraki sposób, jednakże dźwięk wytworzony przez uderzenie języka o podniebienie (dotykanie językiem w górne podniebienie i odciąganie go w głąb jamy ustnej), jest najbardziej efektywny dla echolokacji. Dla wyszkolonych echolokatorów echo pochodzące od kliknięcia językiem jest źródłem wielu informacji o otoczeniu, dotyczących np. pozycji, odległości, rozmiaru, kształtu, struktury obiektów. Fakt, że te same obszary mózgu wykorzystywane są do ustalania właściwości

przedmiotów za pomocą wzroku i echolokacji, przemawia za inną koncepcją budowy mózgu – związaną z koncentrowaniem się wokół określonych funkcji percepcyjnych, a nie wyspecjalizowanych układów sensorycznych. Reasumując, mimo iż na razie przeprowadzono niewiele badań wykorzystujących metodę neuroobrazowania dla badania funkcji mózgu podczas korzystania z echolokacji, badacze podkreślają, że w procesy związane z echolokacją u osób, które z niej aktywnie korzystają, zaangażowany jest tradycyjnie rozumiany „mózg wzrokowy” (Thaler, Goodale 2016: 382–393).

## Podsumowanie

Podsumowując zaprezentowane wyniki eksploracji materiałów źródłowych na temat echolokacji i jej znaczenia dla orientowania się w przestrzeni osób niewidomych, należy podkreślić, że:

- aktywna i pasywna echolokacja jest pomocna osobom niewidomym w słuchowej percepcji przestrzeni;
- echolokacja nie jest umiejętnością ponadprzeciętną, właściwą tylko dla niektórych osób (wyjątkowo uzdolnionych w sferze percepcji słuchowej) i można ją rozwijać u osób zainteresowanych korzystaniem z niej;
- echolokację należy traktować jako istotną część treningu z zakresu orientacji przestrzennej osób niewidomych, dlatego zasadne jest włączenie szkolenia z echolokacji do programu nauczania orientacji przestrzennej i samodzielnego poruszania się osób niewidomych. Ważne jest także kształcenie w tym zakresie tyflopedagogów i nauczycieli orientacji przestrzennej.

Analiza materiałów źródłowych pozwala na sformułowanie wniosku, że za pomocą aktywnej echolokacji, osoba niewidoma może postrzegać i interpretować rozmaite informacje dotyczące przestrzeni – zwłaszcza obecności w niej obiektów, ich odległości od echolokatora, wielkości obiektu a niekiedy kształtu i rodzaju (struktury) obiektów. Jak zauważają Piotr Witek i współpracownicy (2017: 239), echolokację traktowano dotychczas jako fenomen, mało uwagi poświęcano tworzeniu kompleksowej i usystematyzowanej metodologii jej nauczania. Autorzy podkreślają, że ludzka echolokacja nie stanowi zdolności dostępnej tylko osobom posiadającym nadzwyczajnie rozwinięty zmysł słuchu lub cechującym się innymi ponadprzeciętnymi umiejętnościami. Umiejętność echolokacji może rozwijać każdy zainteresowany korzystaniem z niej – także osoby niemające dysfunkcji wzroku. Obrazują to m.in. wyniki badań przeprowadzanych przez Rojasa i współpracowników (Rojas i in. 2010: 1069–1077), podczas których posługujący się wzrokiem studenci przez kilka tygodni uczyli się echolokacji. Po tym czasie po-

trafili bezwzrokowo lokalizować obiekty w przestrzeni. Wskazuje to na fakt, że niesamowity potencjał ludzkich możliwości może być celowo rozwijany u osób niewidomych, które mogą nauczyć się wykrywania obiektów w otoczeniu poprzez kliknięcia językiem lub generowanie innych dźwięków i odbieranie echa tych dźwięków od otaczających obiektów.

Umiejętność sprawnego orientowania się w przestrzeni i bezpiecznego poruszania się w niej, oparta w znacznej mierze na słuchowej percepcji otoczenia oraz na wykorzystaniu zmysłu dotyku, wpływa pozytywnie na psychospołeczne funkcjonowanie osoby niewidomej. Sprzyja wzmacnianiu poczucia własnej wartości, autonomii i satysfakcji życiowej. Możliwość samodzielnego funkcjonowania w środowisku wzbogaca sferę poznawczą (pozwala na zdobywanie nowych doświadczeń) oraz społeczną (samodzielne poruszanie się umożliwia nawiązywanie kontaktów z innymi osobami). Sprawne i efektywne poruszanie się z długą laską, wzbogacone skutecznym korzystaniem z możliwości percepcji słuchowej, w tym echolokacji, daje osobie niewidomej szansę na satysfakcjonujące życie w różnych jego wymiarach. Z kolei echolokacja umożliwia osobom niewidomym postrzeganie tych cech przestrzeni, które wydawały się niemożliwe do percepcji bez udziału wzroku, a aktywne z niej korzystanie staje się efektywną strategią w orientacji i poruszaniu się osób niewidomych. Znamienne jest, że metody neuroobrazowania (fMRI) wskazują, iż podczas korzystania z echolokacji u osób niewidomych aktywne są te same obszary mózgu, które odpowiadają za procesy związane z widzeniem u osób korzystających ze wzroku, a wzorce aktywacji mózgu są modulowane przez informacje odbierane za pomocą dźwięków odbitych. Wyniki badań, w opinii przytaczanych w artykule autorów, są kolejnym dowodem na plastyczność ludzkiego mózgu.

## Bibliografia

- Arias C., Bermejo F., Hüg M.X., Venturelli N., Rabinovich D., Aldo Ortiz., Skarp A.O. (2012), *Echolocation: An Action-Perception Phenomenon*, *New Zealand Acoustics*, 25, 20–27.
- Arnott S.R., Thaler L., Milne J.L., Kish D., Goodale M.A. (2013), *Shape-specific activation of occipital cortex in an early blind echolocation expert*, *Neuropsychologia*, 51, 938–949.
- Ashmead D.H., Hill E.W., Talor C.R. (1989), *Obstacle perception by congenitally blind children*, *Perception & Psychophysics* 46, 425–433.
- Bobryk J. (2001), *James J. Gibson, psychologia poznawcza i metodologia naukowych programów badawczych*, *Przegląd Psychologiczny*, 1(44), 73–84.
- Dolański, V. (1931), *Do the blind sense obstacles?*, *And There Was Light*, 1, 8–12.
- Gibson J.J. (1979), *The ecological approach to visual perception*, Houghton Mifflin, Boston.
- Gibson J.J. (1986), *The ecological approach to visual perception*, Psychology Press, Taylor & Francis Group, New York.

- Guth D.A., Rieser J.J., Ashmead D.H. (2010), *Perceiving to move and moving to perceive: control of locomotion by students with vision loss* [w:] *Foundations of Orientation and Mobility*, vol. I: *History and Theory* (s. 3–44), W.R. Wiener, R.L. Welsh, B.B. Blasch (red.), AFB Press, New York.
- Jacobson W.H. (2013), *The Art and Science of Teaching Orientation and Mobility to Persons with Visual Impairments*, AFB Press, New York.
- Jęczmyk Z. (2009), *Orientacja przestrzenna – polemika*, *Tyfloświat*, 2, 8–11.
- Johnson T. (2012), *Beginner's Guide to Echolocation for the Blind and Visually Impaired: Learning to See With Your Ears*. CreateSpace Independent Publishing Platform.
- Jorasz U. (1998), *Wykłady z psychoakustyki*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Kellogg W.N. (1962), *Sonar system of the blind*, *Science* 137, 399–404.
- Kish D. (2009), *Flash Sonar Program: helping blind people learn to see*, [www.worldaccessfortheblind.org](http://www.worldaccessfortheblind.org) [dostęp: 30.05.2018].
- Kotowski S. (2008), *Przewodnik po problematyce osób niewidomych i słabowidzących*. Fundacja Polskich Niewidomych i Słabowidzących „Trakt”, Warszawa.
- Kuczyńska-Kwapisz J., Śmiechowska-Petrovskij E. (2017), *Orientacja przestrzenna i poruszanie się osób z niepełnosprawnością narządu wzroku. Współczesne techniki, narzędzia i strategie nauczania*, Wydawnictwo Naukowe UKSW, Warszawa.
- Kwapisz J., Kwapisz J. (1990), *Orientacja przestrzenna i poruszanie się niewidomych oraz słabowidzących. Poradnik metodyczny*, WSiP, Warszawa.
- LaGrow S.J. (2010), *Improving perception for orientation and mobility* [w:] *Foundations of Orientation and Mobility*, vol. II: *Instructional Strategies and Practical Applications* (s. 3–27), W.R. Wiener, R.L. Welsh, B.B. Blasch (red.), AFB Press, New York.
- Lawson, G.D., Wiener W.R. (2010), *Audition for students with vision loss* [w:] *Foundations of Orientation and Mobility*, vol. I: *History and Theory* (s. 84–137), W.R. Wiener, R.L. Welsh, B.B. Blasch (red.), AFB Press, New York.
- Miler-Zdanowska K. (2015), *Czynniki warunkujące nauczanie orientacji przestrzennej i samodzielnego poruszania się osób z niepełnosprawnością wzroku* [w:] *Tyflopedagogika wobec współczesnej przestrzeni edukacyjno-rehabilitacyjnej* (s. 289–306), K. Czerwińska, M. Paplińska, M. Walkiewicz-Krutak (red.), Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Nęcka E., Orzechowski J., Szymura B. (2006), *Psychologia poznawcza*. PWN, Warszawa.
- Paplińska M. (2008), *Konsekwencje wynikające z braku wzroku* [w:] *Edukacja równych szans. Uczeń i student z dysfunkcją wzroku – nowe podejście, nowe możliwości* (s. 14–21), M. Paplińska (red.), Uniwersytet Warszawski, Warszawa.
- Rojas J.A.M., Hermosilla J.A., Montero R.S., Espí P.L.L. (2010), *Physical Analysis of Several Organic Signals for Human Echolocation: Hand and Finger Produced Pulses*, *Acta Acustica united with Acustica*, 96, 1069–1077.
- Schenkman B.N., Nilsson M.E. (2010), *Human echolocation: Blind and sighted persons' ability to detect sounds recorded in the presence of a reflecting object*, *Perception*, 39, 483–501.
- Schenkman B.N., Nilsson M.E. (2011), *Human echolocation: pitch versus loudness information*, *Perception*, 40, 840–852.
- Sękowska Z. (1998), *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo WSPS, Warszawa.
- Supa M., Cotzin M., Dallenbach K.M. (1944), *Facial vision, the perception of obstacles by the blind*, *The American Journal of Psychology*, 57, 133–183.



- Thaler L., Arnott S.R., Goodale M.A. (2011), *Neural correlates of natural human echolocation in early and late blind echolocation experts*. *PLoS One* 2011, 6:e20162. doi:10.1371/journal.pone.0020162.
- Thaler L., Goodale M.A. (2016), *Echolocation in humans. An overview*, *Wiley Interdisciplinary Reviews: Cognitive Science* 7 (6), 382–393, <http://onlinelibrary.wiley.com> [dostęp: 2.06.2018].
- Walkiewicz-Krutak, M. (2015), „Od narodzin do dorosłości” – wspomaganie rozwoju umiejętności w zakresie orientacji przestrzennej i samodzielnego poruszania się dzieci i młodych osób [w:] *Tyflopedagogika wobec współczesnej przestrzeni edukacyjno-rehabilitacyjnej* (s. 259–288), K. Czerwińska, M. Paplińska, M. Walkiewicz-Krutak (red.), Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Witek P., Rozborska A., Waszkielewicz A., Rotnicki M., Brayda L. (2017), *Echolokacja – mit czy istotny element rehabilitacji osób z niepełnosprawnością wzroku* [w:] *Tyflopedagogika wobec współczesnych potrzeb wspomagania rozwoju, rehabilitacji i aktywizacji społecznej* (s. 239–252), M. Paplińska, M. Walkiewicz-Krutak (red.), Wydawnictwo APS, Warszawa.

Helena Liwo

Ateneum – Szkoła Wyższa w Gdańsku

## Jakość prozodii mowy u implantowanych osób dorosłych z głuchotą prelingwalną i postlingwalną

W wypowiedzi językowej podstawowe znaczenie komunikacyjne mają cechy prozodyczne (akcent, melodia i iloczyn). Niskie umiejętności prozodyczne u osób z głęboką wadą słuchu mają wpływ na ich funkcjonowanie komunikacyjne. Współczesne protezy słuchu, jakimi są implanty ślimakowe, umożliwiają osobom głęboko niesłyszącym rozwijanie sprawności słuchowych i językowych, nie zawsze jednak prozodycznych. Jak wynika z badań własnych, okres utraty słuchu oraz czas zastosowania implantu ma istotne znaczenie w posługiwaniu się prozodią u osób niesłyszących. Dla efektywności prozodycznej konieczne jest ukierunkowanie działań rehabilitacyjnych związanych z implantowaniem na wczesną stymulację prozodyczną dzieci z głuchotą prelingwalną oraz intensywny trening prozodyczny u dorosłych osób prelingwalnie głuchych.

Słowa kluczowe: prozodia, głuchota prelingwalna i postlingwalna, implant ślimakowy

## Assessment of speech-prosody quality in implanted prelingually and postlingually deaf adults

In a language statement, prosodic elements (accent, melody and quantity) play the fundamental communicative role. Limited prosodic skills of a person with major hearing disability can influence its communicative functions. The state-of-the-art cochlear implants enable the individuals who suffer from major hearing disabilities to develop their hearing and language skills which are, however, not always extended to the prosodic dimension. As follows from the research presented here, the period of hearing loss and the moment of cochlear implantation are significant in using prosody by deaf persons in speech. For the successful acquisition of prosodic efficiency, it is necessary to direct the rehabilitation measures that follow cochlear implantation at the early prosodic activity of prelingually deaf children and at intensified prosodic training of prelingually deaf adults.

Keywords: prosody, prelingual and postlingual deafness, cochlear implant

## Wprowadzenie

Przedstawione w artykule refleksje dotyczą komunikacyjnego aspektu funkcjonowania osób niesłyszących. Szczególną jego domeną jest posługiwanie się prozodią mowy, którą stanowią jej akcent, melodia i iloczasy. Te nacechowane muzycznie elementy mowy w wyrazisty sposób przybliżają wypowiedź językową zarówno w sferze jej nadawania, jak i odbioru.

Jednak w przypadku osób z uszkodzonym słuchem zarówno rozwój, jak i wykorzystanie umiejętności prozodycznych w komunikacji wykazuje zakłócenia ze względu na barierę akustyczną, utrudniającą ich naturalne odkrywanie i przyswajanie. W nabywaniu kompetencji prozodycznych istotną rolę odgrywa bowiem narząd słuchu. Szczególnie wyrazistym przykładem tego stanu rzeczy są osoby z głuchotą prelingwalną, u których deficyt słuchu pojawił się w krytycznym dla rozwoju prozodii okresie przedjęzykowym. Trudności w użytkowaniu prozodii, związane z brakiem jej wzorców w zasobach słuchowo-językowych, powoduje często barierę w uczestniczeniu w językowych interakcjach. Dużo korzystniejsza sytuacja dotyczy osób ogłuchłych, u których schematy prozodyczne, pomimo utraty słuchu, przechowywane są w pamięci słuchowej. W obu jednak przypadkach niezbędne jest intensywne wspomaganie słuchowe, stymulujące uaktywnienie umiejętności na poziomie prozodycznym.

Na przestrzeni ostatnich lat coraz powszechniejszą sposobem wspomagania słuchowego osób z głęboką wadą słuchu jest implantowanie ich narządu słuchu. Efekty tego postępowania medycznego oraz współzależnych z nim działań rehabilitacyjnych w odniesieniu do umiejętności słuchowych i językowych niesłyszących są ogromne. Dotyczą one zarówno rozwoju językowego dzieci prelingwalnie głuchych, jak i odbudowywania umiejętności słuchowo-językowych u osób ogłuchłych.

Czy jednak implantowanie i związana z nim rehabilitacja w zakresie słuchu i mowy stanowią także remedium na głębokie deficyty prozodyczne u osób niesłyszących? Pytanie to odnieść można w szczególności do sytuacji dorosłych osób z głuchotą prelingwalną, u których wczesne uszkodzenie słuchu i brak skutecznego wspomagania słuchowego znacznie ograniczyły ich umiejętności prozodyczne. Zarówno niewykształcone wzorce prozodyczne, jak i słaba autokontrola słuchowa wypowiedzi są przyczyną głębokiego deficytu prozodycznego w tej grupie niesłyszących. Deficyt ten, pomimo zastosowania implantu, jest trudny do przezwyciężenia, co potwierdzają prezentowane w artykule wyniki i wnioski z badań własnych. Implikują jednocześnie refleksję nad działaniami w sferze rehabilitacji na rzecz efektywnego włączenia niesłyszących w nurt językowej komunikacji, której tak ważnym elementem jest prozodia.

## Komunikacyjny wymiar prozodii

Język odgrywa istotną rolę w rozwoju i późniejszym funkcjonowaniu poznawczym, emocjonalnym i społecznym człowieka (zob. Prillwitz 1996; Perier 1992). Uczenie się świata, jak i jego intra- i intersubiektywne doświadczanie oparte jest na symbolach lingwistycznych, dzięki czemu możliwe jest zdobywanie i przetwarzanie o nim wiedzy oraz uzewnętrznianie subiektywnych przeżyć i tworzenie międzyludzkich relacji.-

Ten ostatni aspekt wydaje się jednak najważniejszy. Podkreśla komunikacyjne znaczenie języka jako środka umożliwiającego wzajemne przekazywanie różnorodnych informacji dotyczących wiedzy, faktów i przeżyć, a tym samym zanurzenie w „rzeczywistości konwersacyjnej” (Kvale 2004). Sprzyja temu sama struktura języka, obejmująca powiązane ze sobą trzy poziomy: fonologiczny, syntaktyczny i semantyczny. Dzięki takiej konstrukcji możliwe jest tworzenie poprawnych pod względem artykulacyjnym, gramatycznym i znaczeniowym wypowiedzi, odczytywanych w językowych interakcjach. Z punktu widzenia komunikacji ważnym elementem tej konstrukcji jest, należąca do poziomu fonologicznego, warstwa prozodyczna mowy: jej akcent, melodia i iloczas (zob. Dłuska 1976; Crystal 2010; Jadacka b.r.w.; Wóycicki b.r.w.; Weinsberg 1983; Wierzchowska 1965 i 1980; Szpyra-Kozłowska 2002; Ostaszewska, Tambor 2000; Wiśniewski 2007).

I tak akcent to wyodrębnienie określonej części wypowiedzi za pomocą zmian jej głośności, długości czy też wysokości. Melodia mowy z kolei związana jest z jej wysokością i dynamiką, przybierając charakterystyczne dla danego języka linie intonacyjne (Liwo 2015: 125). Dzięki temu możliwe jest zarówno odczytanie wypowiedzi przez odbiorcę w określonym trybie – jako pytania, odpowiedzi czy też rozkazu, jak też rozpoznanie przekazywanej przez nadawcę intencji emocjonalnej. Ostatnim wreszcie elementem warstwy prozodycznej jest iloczas związany z długością trwania wypowiedzianych głosek czy ich połączeń. Iloczas wynika przede wszystkim z rytmu i tempa poszczególnych składników wypowiedzi, a także z ich natężenia i wysokości.

W procesie komunikacji poszczególne czynniki prozodyczne są ze sobą powiązane, wzajemnie się uzupełniając i tworząc „prozodyczne jednostki znaczeniowe” (Dłuska 1976) czy też „kontur prozodyczny” (Weinsberg 1983). Dzięki swojej muzyczno-akustycznej dostępności ułatwiają porozumienie uczestników interakcji językowej. Można więc powiedzieć, że ich ranga komunikacyjna jest nie do przecenienia.

Czy jednak łatwość w posługiwaniu się prozodią, zarówno w sferze jej nadawania, jak i odbioru, jest osiągalna przez każdego z nas, czy też ograniczają ją określone uwarunkowania? Odpowiedź na to pytanie została zawarta w kolejnej części artykułu.

## Głuchota a deficyt prozodyczny

Naturalną drogą akwizycji języka fonicznego jest narząd słuchu. Jego prawidłowe funkcjonowanie zapewnia możliwość opanowania poszczególnych elementów systemu językowego: jego zasobów fonologicznych, reguł gramatycznych i kontekstów znaczeniowych, na koniec wreszcie swobodną komunikację z otoczeniem. Umożliwia też osłuchanie się z wzorcami prozodycznymi i ich wykorzystywanie w interakcjach językowych.

Ten naturalny proces przyswajania języka bywa w mniejszym lub większym stopniu zakłócony w przypadku zaburzeń słuchu. Szczególnie drastycznym tego przykładem jest głuchota prelingwalna. Specyfika tego zaburzenia polega na bardzo wczesnym, jeszcze przed rozwojem mowy, uszkodzeniu odbiorczej części narządu słuchu. Próg słyszenia jest w tym wypadku znacznie obniżony, czego skutkiem jest ograniczenie percepcji i rozumienia dźwięków, w szczególności dźwięków mowy. Tak głęboki wczesny deficyt słuchu stanowi blokadę w uaktywnianiu się zróżnicowanych kompetencji: językowej, komunikacyjnej i prozodycznej, koniecznych do rozwijania i użytkowania języka. Konsekwencją wczesnej głuchoty stają się zatem globalne lub, czy też również, parcjalne zaburzenia mowy.

Jednak najbardziej zmiennym deficytem w mowie osób głęboko niesłyszących są zaburzenia warstwy prozodycznej (zob. Osberger, McGarr 1982; Kowalska 1989; La Bruna i in. 1990; Szkielkowska 2005: 635–637). Charakteryzują je znaczne nieprawidłowości w zakresie akcentowania, melodii i tempa, do czego dochodzą wyraźne zaburzenia fonacyjne związane z nastawieniem głosu oraz jego natężeniem. Rozpiętość wysokości tonu w wypowiedzi jest w tym wypadku niewielka, wykazując przy tym kierunek opadający. Czas trwania sylab natomiast jest na ogół wydłużony na skutek oddzielenia ich pauzami oddechowymi. Znamienna jest też współzależność pomiędzy ukierunkowaniem melodycznym wypowiedzi a jej intensywnością w ten sposób, że im wyższa jest melodia, tym ma większe natężenie (zob. Obrębowski 1992: 360–361). Udziałem osób głuchych staje się więc „deficyt prozodyczny”, współzależny ze słabymi umiejętnościami prozodycznymi, oraz, co za tym idzie, niskimi sprawnościami komunikacyjnymi (zob. Liwo 2018a).

Inną specyfikę ma z kolei głuchota postlingwalna. Ten typ głębokiego zaburzenia słuchu powstaje po okresie rozwoju mowy, często w życiu dorosłym, przyjmując zróżnicowaną etiologię (por. Szmeja i Sekuła, 2010: 445–453). Z punktu widzenia komunikacji językowej sytuacja osób z tym rodzajem deficytu jest znacznie korzystniejsza niż osób prelingwalnie głuchych. Przyswojone przed utratą słuchu wzorce językowe, w tym prozodyczne i ich przywoływane „ślady pamięciowe” umożliwiają bowiem w mniejszym lub większym stopniu uczestniczenie w sytuacjach komunikacyjnych.

Zarówno jednak w przypadku głuchoty pre-, jak i postlingwalnej, dla efektywnego użytkowania języka, również jego warstwy prozodycznej, niezbędne jest wspomaganie słuchowe. Umożliwiają to współczesne protezy słuchu, jakimi są implanty słuchowe. Ten medyczno-technologiczny wątek wraz ze związanym z nim aspektem rehabilitacyjnym implantowania, zostanie przedstawiony w kolejnej części artykułu.

## Implantowanie jako możliwość przekroczenia bariery prozodycznej

Stosowane coraz powszechniej protezowanie narządu słuchu z wykorzystaniem implantu ślimakowego i związane z nim działania rehabilitacyjne umożliwiły osobom głęboko niesłyszącym uruchomienie lub reaktywację potencjału językowo-prozodycznego (zob. Liwo 2014 i 2018a,b). W tej nowoczesnej mikroprotezie percepcja bodźców akustycznych i ich przekazanie do centralnych ośrodków słuchowych następuje poprzez bezpośrednią stymulację akustyczno-elektryczną nerwu słuchowego, bez udziału uszkodzonej wewnętrznej części narządu słuchu. Efektem tego zabiegu jest powstanie u osoby głęboko niesłyszącej różnorodnych wrażeń słuchowych. Warto przy tym podkreślić, że implant jedynie inicjuje potencjalne umiejętności osoby niesłyszącej w zakresie odbioru i przetwarzania słuchowego (Liwo 2018a). Ich przekształcenie i dostosowanie do rzeczywistych sprawności słuchowych i językowych odbywa się podczas ukierunkowanego procesu uczenia się, zróżnicowanego w zależności od wieku i stopnia zaawansowania słuchowego osoby niesłyszącej. W przypadku dzieci z głuchotą prelingwalną działania te mają charakter wychowania słuchowego i językowego, profilowanych na stymulowanie umiejętności audytywnych i werbalnych. Natomiast w odniesieniu do osób postlingwalnie niesłyszących lub dorosłych osób prelingwalnie głuchych postępowanie rehabilitacyjne przybiera formę treningu słuchowego, bazującego na zdobytych wcześniej sprawnościach słuchowo-językowych (por. Löwe 1995; Ling i in. 2000; Szuchnik 2005: 653–675).

Analizując dotychczasowe dane z literatury przedmiotu można stwierdzić, że w większości przypadków implantowane i rehabilitowane dzieci, jak też dorośli, osiągają znaczący wzrost sprawności w zakresie poszczególnych funkcji słuchowych oraz umiejętności językowych i komunikacyjnych. Analizy te w niewielkim stopniu odnoszą się natomiast do aspektu warstwy prozodycznej mowy. Badaniami dotyczącymi tego obszaru mowy objęte były na ogół implantowane dorosłe osoby postlingwalne, u których poziom prozodyczny w zakresie nadawania i odbioru nie odbiegał od normy prezentowanej przez osoby słyszące w tym samym

wieku (por. Wojewódzka 2009 i 2012). Inną grupę badań stanowiły eksploracje związane z oceną postępów w funkcjonowaniu prozodycznym implantowanych dzieci (zob. Osberger, Miyamoto 1991; Cleary i in. 2002; Chin i in. 2003; Dillon i in. 2004; Most, Peled 2007; Lenden i Flipsen 2007; Snow, Ertmer 2009; Binos i in. 2013; Holt 2013; Liwo 2014). Natomiast analizy dotyczące obszaru prozodycznego u implantowanych dorosłych osób z głuchotą prelingwalną nie były do tej pory przedmiotem szczególnego zainteresowania badawczego. Odnotować przy tym należy prace N. Jiam, A. Catalano i M. van Zyl (Jiam i in. 2017; Catalano i in. 2017; van Zyl 2014). Biorąc pod uwagę niedostatki badawcze w tak ważnym dla funkcjonowania komunikacyjnego obszarze, autorka prezentowanego tekstu podjęła badania pilotażowe w niewielkiej grupie dorosłych osób niesłyszących. Ich założenia oraz wyprowadzone z nich wnioski omówione zostaną się w dalszej części artykułu.

## Obszar prozodyczny u badanych osób implantowanych

Punkt wyjścia przeprowadzonego pilotażu osadzony został w dwóch płaszczyznach. Pierwszą z nich stanowiły przytoczone we wcześniejszej części artykułu refleksje dotyczące znaczenia prozodii w komunikacji językowej oraz deficyty tej sfery mowy u osób z głęboką wadą słuchu. Druga z kolei odniesiona została do możliwości poprawy funkcjonowania prozodycznego, a tym samym komunikacyjnego dorosłych osób niesłyszących, wynikających z użytkowania przez tę grupę implantu ślimakowego.

Celem badań była ocena prozodii mowy u dorosłych osób implantowanych z głuchotą prelingwalną i postlingwalną. Pilotażowy charakter badań umożliwił wstępne oszacowanie jakości obszaru prozodycznego tych użytkowników implantów, u których utrata słuchu nastąpiła w różnych okresach ich życia.

Badania przeprowadzone zostały w dwóch grupach:

- (1) osób prelingwalnie niesłyszących (N=20), wiek: 19–55 r.ż.;
- (2) osób postlingwalnie niesłyszących (N =23), wiek: 25–65 r.ż.

Dla obu grup metodą analizy audytywnej (odsluchowej) oceniono nadawane wypowiedzi językowe w dwóch okresach:

- (1) po około półrocznym użytkowaniu implantu;
- (2) po około 2-letnim użytkowaniu implantu.

Analiza audytywna oparta została na subiektywnych wrażeniach słuchowych wywołanych przez wypowiedzi badanych. Wypowiedzi te stanowiły zestawy zdań o zróżnicowanych konturach intonacyjnych (pytającym, oznajmującym i rozkazującym). W nadawanych wypowiedziach określone zostały wartości

wskaźników cech prozodycznych (rytmu, akcentu i melodii) według przyjętej skali 0–5. Zastosowanie tego rodzaju analizy wynikało z poprzednich doświadczeń badawczych Autorki, dotyczących rozwoju prozodii u implantowanych niemowląt<sup>1</sup>. Biorąc je pod uwagę uznano, że ocena audytywna stanowić może miarę zmian w zakresie prozodii mowy, a tym samym jej wykorzystanie w prowadzonych badaniach nad prozodią niesłyszących dorosłych jest zasadne. Ze względu na nierównoliczność badanych grup przyjęto średnią wartość poszczególnych wskaźników na osobę w grupie. Porównawczo, ustalona została norma nadawania prozodii u osób słyszących. Liczebność tej grupy wynosiła 23. Należy też dodać, że w czasie trwania badań, w ramach działań rehabilitacyjnych, wprowadzony został trening słuchowy, w szczególności dotyczący słuchowej percepcji mowy.

Z kolei analiza wyników badań polegała na porównaniu wartości początkowych i końcowych poszczególnych wskaźników prozodii (rytmu, akcentu i melodii) w obu badanych grupach oraz ich odniesieniu do normy reprezentowanej przez osoby słyszące.

Badania przeprowadzone zostały w okresie od września 2014 roku do lutego 2018 roku w Specjalistycznym Ośrodku Diagnostyki i Rehabilitacji PZG w Gdańsku.

Wyniki badań wstępnych ujawniły znaczące dysproporcje pomiędzy nadawaniem poszczególnych czynników prozodycznych u osób pre- i postlingwalnych, a także odstępstwa od normy ustalonej w tym zakresie dla osób słyszących. Dysproporcje te w szczególności obserwowane były w przypadku osób prelingwalnych.

I tak wskaźnik rytmu w obu grupach niesłyszących (pre- i postlingwalnych) wykazał inkrementalny przyrost w trakcie trwania badania, odbiegając znacząco od jego wartości u osób słyszących.

W odniesieniu do wskaźnika akcentu duże odchylenia w stosunku do normy oraz minimalny przyrost jego wartości zaznaczyły się w grupie osób prelingwalnych. Różnice te nie zostały wykazane w przypadku osób postlingwalnych. W tej grupie przyrost wartości wskaźnika akcentu okazał się znaczący, nie odbiegając wyraźnie w badaniu końcowym od prezentowanej normy u osób słyszących. Należy też zwrócić uwagę, że ten element prozodyczny, jakim jest akcent, wykazał najmniejsze nasilenie w wypowiedziach osób z normą słuchową.

Analizując z kolei wartości wskaźnika melodii trzeba podkreślić zarówno jego znaczące odstępstwa od normy, jak też minimalny przyrost pomiędzy badaniem początkowym i końcowym w grupie osób prelingwalnych. U osób postlingwalnych natomiast zaznaczył się wyraźny wzrost tego wskaźnika w trakcie badania, a różnice w odniesieniu do normy w badaniu końcowym były jedynie nieznaczne.

<sup>1</sup> Szczegółowa analiza wyników oceny akustycznej i audytywnej zawarta została w mojej pracy *Implantowanie i działania pedagogiczne jako czynniki w rozwoju komunikacyjnych cech suprasegmentalnych mowy u dzieci z głuchotą prelingwalną do 2. roku życia*, niepublikowana praca doktorska, Gdańsk 2014, s. 186–203.



Wnioski z przeprowadzonych badań są zatem następujące:

1. Okres utraty słuchu ma znaczenie w posługiwaniu się prozodią u osób implantowanych. Korzyści z tego rodzaju protezowania oraz współzależnych z nim działań rehabilitacyjnych są największe u osób postlingwalnie głuchych, u których zachowane zostały wzorce prozodyczne. Deficyty w zakresie umiejętności prozodycznych u osób z głuchotą prelingwalną mogą wynikać z braku tychże wzorców, których nabywanie związane jest z wczesnym okresem rozwoju mowy.
2. Efektywność implantowania i treningu słuchowego w zakresie nadawania poszczególnych czynników prozodycznych jest zróżnicowana (największa w przypadku czynnika rytmu u osób prelingwalnych i melodii u osób postlingwalnych).
3. Zastosowanie implantu u osób postlingwalnie niesłyszących daje możliwość odbudowania ich funkcji prozodycznych.

Przedstawione konkluzje mogą stanowić podstawę do podjęcia rozważań nad językową kondycją osób niesłyszących, wyznaczaną przez tak znaczące dla komunikacji umiejętności prozodyczne. Inne zagadnienie implikowane wynikami badań dotyczy działań rehabilitacyjnych stymulujących umiejętności prozodyczne niesłyszących, wspomaganym współczesnymi technologiami medycznymi. Te oba wątki znajdują swoje miejsce w końcowej części artykułu.

## Zakończenie: implikacje rehabilitacyjne

Pojawiające się w związku z przedstawionym tekstem refleksje odnieść można do kilku aspektów. Pierwszy z nich związany jest ze znaczeniem prozodii mowy w komunikacji językowej. Znaczenie to wynika z percepcyjnej i ekspresyjnej przystępności tej warstwy mowy w językowych interakcjach. Wykorzystanie elementów prozodycznych w wypowiedzi sprzyja bowiem zarówno rozumieniu komunikatu językowego, jak i nadawaniu mu emocjonalnego znaczenia.

W tym kontekście istotną kwestię stanowi jakość prozodii u osób z głębokim uszkodzeniem słuchu. Opisane w artykule deficyty w tym zakresie stają się często przyczyną trudności komunikacyjnych niesłyszących, a nierzadko ich wykluczenia z językowej wspólnoty opartej na powszechnie obowiązującym języku fonicznym. Z tego względu tak ważnym zadaniem dla obszarów rehabilitacji staje się praca nad usprawnianiem potencjału prozodycznego u osób głęboko niesłyszących, wspomaganą nowoczesnymi technologiami protezowania narządu słuchu. Przedstawione w artykule wyniki badań wstępnych dotyczących jakości prozodii u implantowanych osób z głębokim uszkodzeniem słuchu dowodzą, że wczesny

deficyt słuchu uniemożliwia późniejsze efektywne wykorzystanie umiejętności prozodycznych w komunikacji. Pomimo tak zaawansowanej protezy, jaką jest implant ślimakowy oraz zastosowanego treningu słuchowego, prelingwalnie głusi dorośli nie nabywają umiejętności prozodycznych. Inaczej dzieje się w przypadku osób postlingwalnie ogłuchłych, którzy reaktywują wcześniejsze umiejętności prozodyczne. Zarówno w pierwszym, jak i drugim przypadku, ma to związek z wzorcami prozodycznymi będącymi bazą dla uaktywnienia prozodii. Bariera audytywna w krytycznym dla rozwoju tego rodzaju wzorców, jakiej doświadczyli dorośli niesłyszący bez efektywnego wspomaganie słuchowego w postaci implantu, spowodowała głębokie deficyty w ich funkcjonowaniu w tym obszarze mowy. Czy jest zatem wyjście z tej sytuacji?

Możliwości takich upatrywać należy w dwóch kierunkach działań rehabilitacyjnych. Pierwszym z nich jest wczesna stymulacja słuchowa i językowa prelingwalnie niesłyszącego dziecka w implancie. Umożliwiają ją przede wszystkim powszechne badania przesiewowe słuchu noworodków, dzięki którym działania medyczno-rehabilitacyjne podejmowane są już w pierwszych miesiącach życia głuchego dziecka. Pozwala to uniknąć w większości przypadków znaczących opóźnień w opanowywaniu przez nie funkcji słuchowych i językowych.

Ważną kwestią jest też charakter metod wykorzystywanych w rozwijaniu potencjału językowego małego głuchego dziecka. Ich bazę stanowić powinny tak ważne w pierwszym okresie wczesne relacje komunikacyjne oparte na elementach prozodycznych mowy. Postępowanie takie stać się może kluczem do uaktywnienia u niesłyszącego dziecka kompetencji prozodycznej, co w późniejszym okresie ułatwi mu włączenie się nurt językowej komunikacji. (zob. Liwo 2014 i 2018b). Dziecko z głuchotą prelingwalną przejawia bowiem już od początku gotowość do nawiązania relacji komunikacyjnych na bazie języka. Potrzebuje jednak partnerów dostarczających wzorców językowych, w tym tak ważnych wzorców prozodycznych. Podkreślana wcześniej dostępność prozodii stanowi walor nie tylko w przyswajaniu tej warstwy mowy, ale i w nawiązywaniu wczesnych przedjęzykowych interakcji, mobilizując dziecko do dalszego okrywania, a przede wszystkim stosowania języka.

Inny kierunek działań dotyczy osób prelingwalnie niesłyszących implantowanych po okresie rozwoju mowy. W tym wypadku niezbędny wydaje się intensywny trening słuchowy w zakresie ich umiejętności prozodycznych, uwzględniający ćwiczenia stymulujące dyspozycje muzyczne oraz sprawności fonacyjne i oddechowe.

Bezprzecnie jednak praca nad umiejętnościami prozodycznymi powinna stać się priorytetem w działaniach rehabilitacyjnych dotyczących komunikacji językowej osób z dysfunkcją słuchu. Dotyczy to zarówno małych niesłyszących dzieci, stojących na progu poznawania świata językowych interakcji, jak i dorosłych

niesłyszących, których możliwości w tym zakresie zostały już ukształtowane. Dzięki prozodii dokonuje się w głównej mierze tak ważna komunikacyjna funkcja języka. Jej ranga powinna więc zostać podkreślona w obszarze rehabilitacji niesłyszących.

## Bibliografia

- Binos P., Okalidou A., Botinis A., Kiriafinis G., Vital V. (2013), *Suprasegmental features of CI children via classification of pre-linguistic utterances: two longitudinal case studies*, *Journal of Hearing Science*, vol. 3 (1), 37–45.
- Catalano A., Newman R.S., Goupell M.J., Huang T.Y. (2017), *Using prosody to infer discourse prominence in cochlear-implant users and normal-hearing listeners*, *Cognition*, vol. 166, Elsevier B.V, 184–200.
- Chin S.B., Tsai P.L., Gao S. (2003), *Connected speech intelligibility of children with cochlear implants and children with normal hearing*, *American Journal of Speech-Language Pathology*, vol. 12, 440–451.
- Cleary M., Dillon C., Pisoni D.B. (2002), *Imitation of nonwords by deaf children after cochlear implantation: Preliminary findings*, *Annals of Otology, Rhinology and Laryngology Supplement-Proceedings of the 8<sup>th</sup> Symposium on Cochlear Implants in Children*, vol. 111, 91–96.
- Crystal D. (2010), *The Cambridge Encyclopedia of Language* (wyd. 3), Cambridge University Press, Cambridge.
- Dillon C.M., Burkholder R.A., Cleary M., Pisoni D.B. (2004), *Nonword repetition by children with cochlear implants: accuracy ratings from normal-hearing listeners*, *Journal of Speech and Language Hearing Research*, vol. 47 (5), 1103–1116.
- Dłuska M. (1976), *Prozodia języka polskiego*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Holt C. M. (2013), *The perception and production of prosody by adolescent users of cochlear implants*, University of Melbourne.
- Jadacka H. (b.r.w.), *Akcent [w:] Prozodia, fonetyka i fonologia*, J. Bartmiński, M. Nowosad-Bakalarczyk (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Jiam N.T., Caldwell M., Deroche M.L., Chatterjee M., Lim C.J. (2017), *Voice emotion perception and production in cochlear implant users*, *Hearing Research*, vol. 352, Elsevier B.V, 30–39.
- Kvale S. (2004), *InterViews. Wprowadzenie do jakościowego wywiadu badawczego*, przeł. S. Zabiel-ski, Wydawnictwo Trans Humana, Białystok.
- Kowalska A. (1989), *Metodyka kształtowania elementów prozodycznych w wypowiedziach dzieci z uszkodzonym słuchem*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Lenden J.M., Flipsen P. (2007), *Prosody and voice characteristics of children with cochlear implants*, *Journal of Communication Disorders*, vol. 40(1), 66–81.
- Löwe A. (1995), *Wychowanie słuchowe. Historia, metody, możliwości*, przeł. D. Lewandowska-Jarosz, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Liwo H. (2014), *Implantowanie i działania pedagogiczne jako czynniki w rozwoju komunikacyjnych cech suprasegmentalnych mowy u dzieci z głuchotą prelingwalną do 2. roku życia*, niepublikowana rozprawa doktorska, Instytut Pedagogiki UG, Gdańsk.

- Liwo H. (2015), *Komunikacyjny status prozodii mowy w kontekście roszczeń do ważności Jürgena Habermasa*, Universitas Gaedanesis, R. 27, t. 50, Wydawnictwo Pomorskiego Towarzystwa Filozoficzno-Teologicznego, 115–136.
- Liwo H. (2018a), *(Nie)słyszający a społeczny stereotyp głuchego [w:] Horyzonty i perspektywy edukacji równościowej*, G. Piekarski, M.A. Sałapata (red.), Wydawnictwo Katedra, Gdańsk, 287–301.
- Liwo H. (2018b), *Rozwój prozodii mowy u implantowanych dzieci z głuchotą prelingwalną do 2. roku życia [w:] Prozodia – przyswajanie, norma, patologia, terapia*, B. Kamińska (red.), Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk (w przygotowaniu).
- Most T., Peled M. (2007), *Perception of suprasegmental features of speech by children with cochlear implants and children with hearing aids*, Journal of Deaf Study and Deaf Education, vol. 12, 350–361.
- Obrębowski A. (1992), *Głos i mowa dziecka z uszkodzonym słuchem [w:] Foniatria kliniczna*, A. Pruszewicz (red.), PZWL, Warszawa.
- Osberger M.J., McGarr N.S. (1982), *Speech production characteristics of the hearing impaired [w:] Speech and language: advances in basic research and practice*, N. Lass (red.), Academic Press, New York.
- Osberger M.J., Miyamoto R.T., Zimmerman-Phillips S., Kemink J.L., Stroer B.S., Firszt J.B., Novak M.A. (1991), *Independent evaluation of the speech perception abilities of children with the Nucleus 22-channel cochlear implant system*, Ear and Hearing, vol. 12 (Supl.), 66–80.
- Ostaszewska D., Tambor J. (2000), *Fonetyka i fonologia współczesnego języka polskiego*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Perier O. (1992), *Dziecko z uszkodzonym narządem słuchu: aspekty medyczne, wychowawcze, socjologiczne i psychologiczne*, przeł. T. Gałkowski, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Prillwitz S. (1996), *Język, komunikacja i zdolności poznawcze niesłyszających*, przeł. T. Duliński, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Snow D., Ertmer D. (2009), *The development of intonation in young children with cochlear implants: A preliminary study of the influence of age at implantation and length of implant experience*, Clinical Linguistics and Phonetics, vol. 23, 665–679.
- Szkielkowska A. (2005), *Zaburzenia głosu spowodowane uszkodzeniem narządu słuchu [w:] Podstawy neurologopedii. Podręcznik akademicki*, T. Gałkowski, E. Szeląg, G. Jastrzębowska (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole, 629–652.
- Szmeja Z., Sekuła A. (2010), *Nagła głuchota Audiologia kliniczna. Zarys (wyd. IV)*, A. Pruszewicz, A. Obrębowski (red.), Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, Poznań, 445–452.
- Szpyra-Kozłowska J. (2002), *Wprowadzenie do współczesnej fonologii*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Szuchnik J. (2005), *Terapia logopedyczna osób po wszczepieniu implantu ślimakowego [w:] Podstawy neurologopedii. Podręcznik akademicki*, T. Gałkowski, E. Szeląg, G. Jastrzębowska (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole, 653–678.
- Van Zyl M. (2014), *Perception of prosody by cochlear implant recipients*, University of Pretoria.
- Weinsberg A. (1983), *Językoznawstwo ogólne*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.

- Wierzchowska B. (1965), *Wymowa polska*, Państwowy Zakład Wydawnictw Szkolnych, Warszawa.
- Wierzchowska B. (1980), *Fonetyka i fonologia języka polskiego*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wydawnictwo PAN, Wrocław–Warszawa–Kraków–Gdańsk.
- Wiśniewski M. (2007), *Zarys fonetyki i fonologii współczesnego języka polskiego*, Wydawnictwo Uniwersytetu M. Kopernika, Toruń.
- Wojewódzka D. (2009), *Umiejętności słuchowe ogłuchłych osób dorosłych zaopatrzonych w implanty ślimakowe*, nieopublikowana praca doktorska, Akademia Pedagogiki Specjalnej w Warszawie.
- Wojewódzka D. (2012), *Możliwości słuchowe osób postlingwalnie ogłuchłych po zastosowaniu implantu ślimakowego i rehabilitacji słuchowej* [w:] *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, J. Głodkowska (red.), Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Wóycicki K. (b.r.w.), *Melodia mowy* [w:] *Prozodia, fonetyka i fonologia*, J. Bartmiński, M. Nowosad-Bakalarczyk (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Wóycicki K. (b.r.w.), *Tempo mowy*, *Prozodia, fonetyka i fonologia* [w:] J. Bartmiński, M. Nowosad-Bakalarczyk (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.

Agnieszka Hamerlińska

Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

## Popularyzacja protez głosowych a lęk przed ich zastosowaniem u osób po laryngektomii całkowitej

W artykule zostanie przedstawiony interdyscyplinarny model postępowania w leczeniu zaawansowanego raka krtani uwzględniający aspekt medyczny, pielęgnacyjny, logopedyczny, psychologiczny i fizjoterapeutyczny. Model ten będzie zawierał trzy etapy: przedoperacyjny związany z prowadzoną diagnostyką choroby i doбором metody leczenia, okołoperacyjny – wiążący się z wykonaniem radykalnego zabiegu, którego celem będzie resekcja krtani oraz pooperacyjny – dotyczący przywracania jakości życia. W tekście odnalezć będzie można opis możliwości komunikacyjnych u osób po laryngektomii całkowitej, a szczególna uwaga zostanie poświęcona mowie przetokowej uzyskiwanej dzięki protezom głosowym. Na rzecz prezentowanego tekstu dokonano przeglądu badań nad skutecznością stosowania zastawek tchawiczo-przelykowych. Ponadto dokonana będzie próba wyjaśnienia, dlaczego osobom po laryngektomii całkowitej trudno przekonać się do protez głosowych, a w szczególności do implantacji wtórnej. Zostaną przedstawione wyniki badań, których przedmiotem stała postawa osób po usunięciu krtani wobec protez głosowych.

Słowa kluczowe: rak, laryngektomia całkowita, mowa, proteza głosowa, standard postępowania

## Popularization of voice prostheses and fear of their application in people after total laryngectomy

The article will present an interdisciplinary model of treatment advanced laryngeal cancer taking into account the medical, caring, speech therapy, psychological and physiotherapeutic aspects. This model will contain three stages: preoperative related to the diagnosis of the disease and the choice of treatment method, perioperative - associated with the implementation of a radical procedure, which will be laryngeal resection and postoperative - for restoring the quality of life. The text will describe the communication possibilities of people after total laryngectomy, with special attention through voice prostheses. A review of the efficacy of using tracheo-esophageal valves has been made for the presented text. In addition, an attempt will be made to explain why it is difficult for people with total laryngectomy to consult voice prostheses, and in particular for secondary implantation. The results of the research will be presented, the subject of which was the attitude of people after removal of the larynx towards voice prostheses.

Keywords: cancer, total laryngectomy, speech, voice prosthesis, standard of conduct

## Wprowadzenie

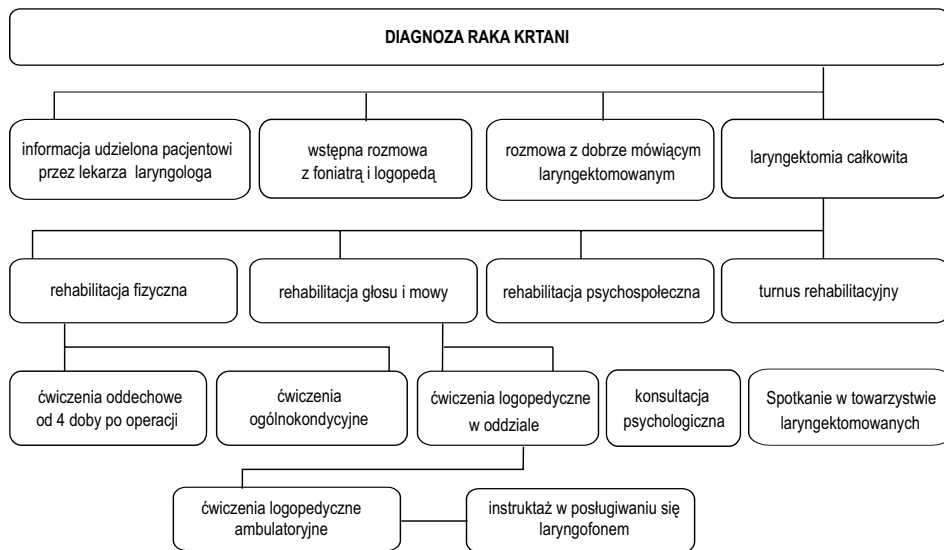
Osoby po laryngektomii całkowitej, z uwagi na usunięcie krtani, tracą naturalną umiejętność wydobywania głosu. Stan ten jednak nie oznacza, że nie mogą komunikować się werbalnie. W Polsce najczęściej spotykanym sposobem porozumiewania się osób po stracie krtani jest mowa przelękowa. Wykształcenie tej formy komunikowania się wiąże się z długotrwałym procesem terapii logopedycznej. Bywa, że jej wynik nie jest satysfakcjonujący. Z kolei, w przypadku państw wysoce rozwiniętych szczególnie pod względem ekonomicznym, osoby po laryngektomii całkowitej mają wykonywaną przetokę i mówią za pomocą protez głosowych. Wyrazistość mowy przetokowej jest lepsza niż mowy przelękowej (Okła 2007). W Polsce także istnieje możliwość chirurgicznej metody przywracania dźwięcznego głosu, jednakże bardziej preferowana jest mowa przelękowa. Mimo że protezę uznaje się za osiągnięcie medycyny, wśród laryngektomowanych pojawia się lęk przed implantacją (w szczególności) wtórną i niechęć do noszenia zastawki przelękowo-tchawiczej.

Niniejszy artykuł porusza problem zastosowania protez głosowych u osób po usunięciu krtani. Jednak na początku zaprezentowany będzie interdyscyplinarny model postępowania w leczeniu zaawansowanego raka krtani. Następnie uwaga będzie poświęcona sposobom komunikowania się osób po usunięciu krtani, ze szczególnym uwzględnieniem protez głosowych. Dopiero pod koniec zostanie dokonana próba wyjaśnienia, dlaczego osobom po laryngektomii całkowitej trudno przekonać się do protez głosowych mimo niezadowolających efektów mowy przelękowej. Zaprezentowano także wyniki wywiadu przeprowadzonego w grupie osób laryngektomowanych dotyczącego postawy wobec zastawek tchawiczo-przelękowych.

## Interdyscyplinarny model postępowania w leczeniu zaawansowanego raka krtani

Laryngektomia całkowita to zabieg chirurgiczny polegający na zupełnym usunięciu krtani, zazwyczaj wykonywany na skutek diagnozy rozległej choroby nowotworowej. Podczas operacji jest wykonywana także tracheostomia, której konsekwencją jest powstanie stomii, czyli otworu na szyi umożliwiającego oddychanie. Resekcja narządu wywołuje wiele zmian, a jedną z najbardziej odczuwalnych jest utrata głosu. Brak możliwości wytwarzania głosu krtaniowego znacznie upośledza funkcjonowanie społeczne, rodzinne, a niejednokrotnie i ekonomiczne (Markowski i in. 2014).

W literaturze przedmiotu (Sinkiewicz 2009) przedstawiane jest kompleksowe postępowanie w przypadku raka krtani (ryc. 1), obejmujące etap przed operacją i po operacji.



Rycina 1. Kompleksowe postępowanie w przypadku raka krtani

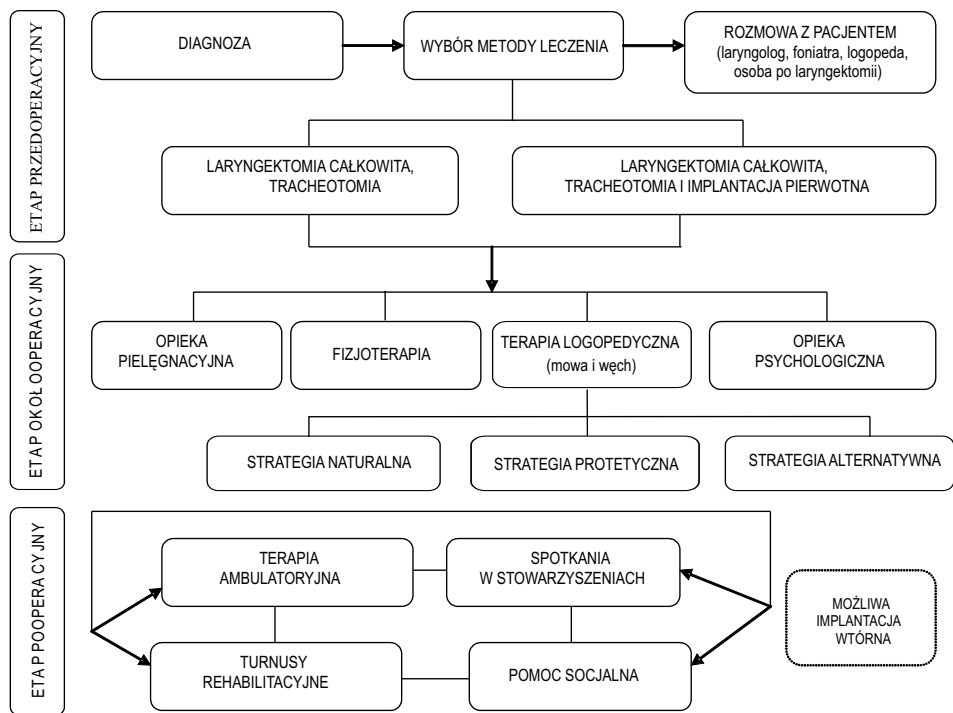
Źródło: (Sinkiewicz 2009: 25).

Warto do prezentowanego schematu (ryc. 1) wprowadzić podział na etapy: okres przedoperacyjny, okres okołoperacyjny, okres pooperacyjny. Ponadto w schemacie brakuje metody rehabilitacji chirurgicznej, czyli związanej z protezą głosową (Żebryk-Stopa 2015). Nie została także wymieniona pomoc socjalna oraz opieka pielęgnacyjna. Uwzględniając wymienione elementy model postępowania w leczeniu zaawansowanego raka krtani powinien przyjąć nieco zmodyfikowany obraz (ryc. 2).

Pierwszym etapem w modelu postępowania w przypadku zaawansowanego raka krtani jest czas przedoperacyjny, kiedy to stawiana jest diagnoza, co oznacza ustalenie rozległości, stopnia zaawansowania choroby. Dalej musi być podjęta decyzja o metodzie leczenia. W przypadku zaawansowanego raka krtani dokonywana jest laryngektomia całkowita, połączona z tracheotomią. Podczas operacji może być dokonana implantacja pierwotna, która wiąże się z chirurgicznym wszczepieniem protezy głosowej. Osobą prowadzącą cały proces leczenia jest lekarz laryngolog i foniatra. Warto jednak podkreślić, że już na etapie ustalania metody leczenia wskazane jest spotkanie z logopedą oraz być może z osobą po usunięciu krtani, które potrafiłyby wytłumaczyć choremu możliwości komunika-



cyjne po biegu. Zanim zostanie przeprowadzona radykalnie zmieniająca życia operacja, istotne by chory znał jej konsekwencje, stąd wskazana jest rozmowa oparta na zaufaniu i stwarzająca poczucie bezpieczeństwa oraz zaopiekowania.



Rycina 2. Model postępowania w leczeniu zaawansowanego raka krtani

Źródło: Opracowanie własne.

Po operacji rozpoczyna się etap okołoperacyjny, podczas którego pacjent poza opieką lekarzy i pielęgniarek, zaczyna spotykać się z fizjoterapeutą, logopedą i psychologiem. Pielęgniarka będzie musiała m.in. dbać o ranę po dokonaniu resekcji krtani i wykonaniu tracheostomii, a jej głównym zadaniem będzie nauczenie pacjenta pielęgnacji rurki tracheostomijnej. Fizjoterapeuta usprawnia ruchowo, udziela wskazówek związanych z oddychaniem, poruszaniem się i wykonywaniem ruchów ciałem po operacji.

Jako że temat niniejszego artykułu wiąże się przede wszystkim ze sposobem komunikowania się osób po usunięciu krtani – pomoc logopedy oraz oferowane przez niego strategie postępowania logopedycznego zostaną opisane stosunkowo szerzej. Wśród strategii postępowania logopedycznego w przypadku odzyskiwania mowy po usunięciu krtani wymienia się naturalną, nienaturalną (prote-

tyczną) i alternatywną (Hamerlińska 2017). Strategia naturalna w postępowaniu logopedycznym osób po usunięciu krtani to taka, w której do wywołania mowy wykorzystuje się zachowane, zrekonstruowane lub przeszczepione narządy, wytworzone przez organizm ludzki, bez użycia ciała sztucznego (mowa przełykowa, przeszczepowa foniczna po przeszczepie krtani, rekonstrukcyjna foniczna po rekonstrukcji krtani). W strategii nienaturalnej, czyli protetycznej wykorzystywane są ciała pochodzenia obcego, jak na przykład proteza głosowa lub laryngofon. Proteza to inaczej zastawka tchawiczoprzełykowa, dzięki której powstaje tzw. mowa przetokowa. Laryngofon to aparat wytwarzający falę wibroakustyczną, która po przedostaniu się do jamy ustnej jest modulowana i artykułowana, a następnie opuszcza ją jako zrozumiałe słowa. Trzecia strategia, czyli alternatywna oznacza, że nie ma możliwości wytworzenia głosu poprzez mowę przełykową, istnieją przeciwwskazania do protezy głosowej, używanie laryngofonu nie przynosi korzyści. Wykorzystuje się wówczas zachowane umiejętności osoby laryngektomowanej, np. umiejętność pisania lub wprowadza się język migowy, emotikony, fonogesty (por. Hamerlińska 2017; Kozłowska 2015; Kamuda-Lewtak 2008). Jeśli w trakcie laryngektomii całkowitej dokonano implantacji pierwotnej wówczas rola logopedy będzie polegała na nauczaniu pacjenta korzystania z protezy. Jeżeli jednak pacjent nie ma wszczepionej zastawki tchawiczoprzełykowej wówczas kierowany jest przede wszystkim do nauki mowy przełykowej lub do korzystania z laryngofonu. Poza tym logopeda znając manewry pobudzania węchu, wprowadza również i te ćwiczenia do terapii.

Stan psychiczny osób po usunięciu krtani jest różnorodny. Dla niektórych dopiero strata narządu jest początkiem traumy. Dlatego też bardzo ważna jest rola psychologa, który udziela między innymi wsparcia emocjonalnego,

Kiedy pacjent opuści szpital, wówczas rozpoczyna się okres pooperacyjny. Wtedy to osoba laryngektomowana potrzebuje szczególnej pomocy: będzie uczęszczać na zabiegi rehabilitacyjne do placówek zdrowia publicznego, ponadto może zapisać się do stowarzyszenia dla osób po usunięciu krtani, gdzie odbywają się różne terapie. Dużym powodzeniem cieszą się także turnusy rehabilitacyjne organizowane przez stowarzyszenia dla osób po usunięciu krtani (Sinkiewicz 2015) np. Polskie Towarzystwo Laryngektomowanych, Śląskie Stowarzyszenie Osób bez Krtani. Laryngektomowani znajdują także wsparcie w pomocy społecznej.

## Stosowanie protez głosowych w Polsce i na świecie

Połączenie tchawiczoprzełykowe stosowane jest od ponad 35 lat w krajach Europy zachodniej i Ameryki. Ta forma tworzenia głosu zastępczego jest szczególnie zalecana w Holandii (Hilgers FJM i in. 1997). Powodem poszukiwań nowych

form komunikacji po laryngektomii całkowitej stał się często mało efektywny proces terapii logopedycznej, której celem jest nauczenie mowy przetykowej. Charakterystyka percepcyjno-akustyczna mowy przetokowej w porównaniu z mową przetykową przeprowadzona przez Ratajczyka i in. (2008) wykazała, że ta pierwsza jest bliższa charakterystyce mowy fizjologicznej. Zwraca się uwagę na wydłużenie czasu fonacji decydujące o płynności i szybkości wypowiedzi. Ponadto czas trwania rehabilitacji mowy zastępczej jest zdecydowanie krótszy u pacjentów z założoną zastawką tchawiczoprzetykową, co przyspiesza i ułatwia laryngektomowanym przystosowanie się do życia po operacji.

Pierwsza proteza głosowa została utworzona już na początku lat siedemdziesiątych ubiegłego wieku, a tego typu pionierską metodę opracował Polak Mozolewski (1972), który zastosował stworzoną przez siebie protezę wśród 24 chorych. Był to prototyp dzisiejszych protez głosowych. Połączenie tchawiczoprzetykowe umożliwia laryngektomowanym łatwe wprowadzenie powietrza z tchawicy do zastępczego zbiornika znajdującego się pod mięśniem pierścienno-gardłowym, będącym generatorem dźwięku. Obecnie na świecie stosuje się wiele protez alloplastycznych łączących tchawicę z przetykiem, takich jak: Blom-Singer, Bivona czy Provox (Ratajczak i in. 2008).

Protezy typu Provox stosowane są od 1988 roku. Głos tchawiczoprzetykowy jest tworzony w pseudogłośni, która powstaje w tym samym miejscu co w głosie przetykowym, ale w oparciu o rezerwuar płucny. Istotną zaletą stosowania protez głosowych jest bardzo krótki czas rehabilitacji do uzyskania głosu zastępczego (Domeracka-Kołodziej i in. 2006).

Podstawą mowy tchawiczej jest to, że wydechowe powietrze z tchawicy jest przetaczane przez gardło poprzez małą protezę z zaworem silikonowym w przewodzie przetokowym. Dźwięk jest następnie wytwarzany przez wibrowanie błony śluzowej. Kiedy powstaje dźwięk, uruchamiana jest w jamie ustnej artykulacja przy użyciu pozostałych rezonatorów anatomicznych: języka, zębów i warg. Proteza służy również jako zawór jednokierunkowy, aby zapobiec śladom śliny w drogach oddechowych (Parchant i in. 2008).

Badania prowadzone przez Markowskiego i in. (2014) nad oceną skuteczności rehabilitacji głosu po zabiegu implantacji protez głosowych typu Provox 2 u 26 pacjentów po laryngektomii całkowitej dowiodły, że zachodzi wysoka skuteczność protezy głosowej w rehabilitacji głosu. Niemal 80% badanych oceniło rehabilitację głosu za pomocą protezy typu Provox 2 jako zadowalającą. Wyniki porównano z mową przetykową 16 osób. Jakość głosu oceniono w obu grupach za pomocą kwestionariusza współczynnika niepełnosprawności głosowej (VHI, Voice Handicap Index). Korzystniejsze wyniki otrzymały osoby z protezami.

Domeracka-Kołodziej i in. (2006) prowadzili badania w grupie 25 osób poddanych laryngektomii całkowitej z implantacją wtórną, spośród tych osób 14 pod-

czas usuwania krtani miało zabieg poszerzony o operację radykalną węzłów chłonnych szyi i/lub nasady języka i/lub gardła dolnego. W momencie wypisu ze szpitala 18 z 25 operowanych chorych uzyskało znaczną poprawę w mówieniu. Jednakże lepsze wyniki uzyskano w grupie pacjentów po laryngektomii całkowitej w porównaniu z laryngektomią całkowitą poszerzoną. Jakość głosu i mowy była zróżnicowana u pacjentów.

W Klinice Otolaryngologii Wojskowego Instytutu Medycznego w Warszawie przeprowadzono badania wśród 82 mężczyzn (Ratajczak i in. 2008). Była to grupa od 42 do 75 lat (średnia 61,8 lat). Chorzy zostali podzieleni na trzy grupy. Grupę I stanowiło 32 pacjentów z rakiem krtani, którym wykonano laryngektomię całkowitą i założono protezę głosową Provox 2 firmy Atos. Spośród tych osób u 24 protezę głosową założono w trakcie operacji usuwającej krtani. Z kolei 8 osobom wykonano laryngektomię całkowitą 12–24 miesiące wcześniej, a implantacji wtórnej dokonano po nieuzyskaniu mowy przełykowej po kilku miesiącach terapii. U wszystkich osób działania chirurgiczne zakończono co najmniej 3 miesiące wcześniej przed przeprowadzoną analizą porównawczą. Grupa II to 30 osób, u których wykonano zabieg całkowitego usunięcia krtani bez założenia protezy głosowej 48–18 miesięcy przed badaniem. Wszyscy badani zakwalifikowani do tej grupy posługiwali się co najmniej dobrą mową przełykową. Grupę III stanowiło 19 osób, była to grupa kontrolna chorych leczonych w Klinice z powodu przewlekłych zapaleń uszu, nieposiadających jednocześnie uchwytnych schorzeń krtani oraz zaburzeń tworzonego głosu i mowy. Badania rozpoczynano od subiektywnej oceny głosów zastępczych oraz ustalenia długości czasu potrzebnego do opanowania przez chorych mowy zastępczej, jakościowo odpowiadającej mowie prezentowanej w chwili badania. W analizie uwzględniano gotowość do mowy, charakter tworzonego głosu (ochryply, matowy, dźwięczny), sposób tworzenia głosu (party, swobodny) oraz głośność mowy (cicha, średnio-głośna, głośna). Następnym etapem badania było wykonanie pomiarów maksymalnego czasu fonacji samogłoski „a”.

Ostateczny wynik był średnią z trzech powtórzeń, podany w sekundach. Początkowo mierzono maksymalne natężenie głosu dla mowy potocznej określane w dB. Dokonano także analizy nagranych głosów porównując między sobą: średnią częstotliwość, podstawowy czas potrzebny do opanowania mowy zastępczej. U chorych z pierwotnie wszczepionymi protezami podstawowy czas potrzebny do opanowania mowy zastępczej wynosił od 3–4 dni do 4 tygodni, natomiast u chorych z protezami wszczepionymi wtórnie również 3–4 dni, ale nie przekraczał 1 tygodnia. Mowę przełykową opanowywano w ciągu minimalnie 7 i maksymalnie 25 tygodni. Uczestnicy badania wykazywali stałą gotowość do mowy, głos był ochryply lub matowy. W ocenie subiektywnej głos w mowie przetokowej odznaczał się większą swobodą tworzenia oraz mowa przetokowa wyda-

wała się głośniejsza w stosunku do mowy przetykowej. Maksymalne natężenie głosu dla mowy potocznej przetokowej wynosiło  $62,5 \pm 7,8$  dB, mowy przetykowej –  $61 \pm 8,9$  dB i dla mowy grupy kontrolnej –  $65 \pm 6,6$  dB (Ratajczak i in. 2008).

Według większości autorów głos przetokowy jest znacznie bardziej wydolny socjalnie niż głos przetykowy, czy gardłowy (Pruszewicz 1970; Ratajczak 2008). Jednakże zastosowanie protezy głosowej wiąże się z pewnymi konsekwencjami. Z badań prowadzonych w Oddziale Otolaryngologicznym Szpitala Powiatowego w Skarżysku-Kamiennej w latach 2012–2017, którym poddano 33 pacjentów z protezą głosową Provox II i Provox Vega wynika, że w analizowanym okresie zastąpiono 127 protez głosowych u 33 pacjentów. Najczęstszym powodem zastąpienia protezy głosowej był przeciek przez kanał protezy głosowej – wystąpiło 95 razy. Spontaniczne wypadnięcie protezy głosu wystąpiło u 11 pacjentów. Proteza głosowa została zastąpiona z powodu trudności w tworzeniu mowy protetycznej u 8 pacjentów. O wiele bardziej poważnym powikłaniem było występowanie wycieków wokół protezy głosowej (5 osób). U 4 osób płytka zapalna została uformowana wokół protezy, następnie została usunięta w przypadku znacznej osłony protetycznej lub na żądanie zaniepokojonej osoby. U jednej osoby proteza wystawała i obracała się w tchawicy (Kamiński 2017).

Podobnie Parchant i in. (2008) wskazują, że główną wadą protez głosowych jest wystąpienie aspiracji przez przetokę do tchawicy i zwężenie oraz zamknięcie przetoki. Poza tym wśród niekorzyści wymienia się:

1. Potrzeba ręcznego przykrycia stomii podczas wypowiedzania (choć obecnie są już protezy niewymagające przykrycia stomii, w Polsce nie są jednak refundowane).
2. Konieczna jest odpowiednia rezerwa płucna.
3. Dodatkowa operacja konieczna w przypadku wtórnych nakłuć.
4. Możliwe naruszenie tylnej ściany przetyku
5. Przejście cewnika przez fałszywe przejście i perforacja przetyku.

Można jednak też zwrócić uwagę na liczne zalety protez głosowych:

1. Możliwe jest stosowanie radioterapii.
2. Umożliwia karmienie w bezpośrednim okresie pooperacyjnym.
3. Można ją łatwo usunąć, jeśli jest niepożądana przez pacjenta.
4. Mowa pojawia się od razu po zastosowaniu.
5. Wysoki wskaźnik sukcesu w rehabilitacji głosowej protez.
6. Doskonała jakość głosu w niemal 88%.
7. Głos jest bardziej zrozumiały i stanowi bardziej naturalny dźwięk, poza tym trwa dłużej przy dużej intensywności (Parchant i in. 2008).

Tworzenie głosu przetokowego jest obecnie standardową procedurą stosowaną podczas całkowitej laryngektomii (Parchant i in. 2008). Istnieje jednak kilka przeciwwskazań przy implantacji pierwotnej. W sytuacji pojawienia się zwięk-

szonogo ryzyka rozwoju przetoki pooperacyjnej lub uszkodzenie rany – wszczepienie protezy nie jest zalecane. Do tego w przypadku rozległych zabiegów chirurgii gardłowej, przy nieodpowiednim przygotowaniu psychicznym pacjenta oraz wątpliwej zdolności radzenia sobie fizycznie z protezą, metoda chirurgii protetycznej nie jest wskazana.

W Polsce bardziej zalecaną jest implantacja wtórna (aniżeli założenie protezy podczas jednego zabiegu wraz z laryngektomią i tracheostomią). Wynika to z przekonania, że pacjent powinien zawsze podjąć próbę nauki głosu przelykowego jako podstawowej formy rehabilitacji głosu po laryngektomii całkowitej. Markowski i in. (2014) wyrażają opinię, że dopiero przy nieskuteczności terapii logopedycznej, mimo intensywnej współpracy z logopedą i foniatrą oraz przy znacznym pogorszeniu jakości życia pacjenta w aspekcie socjalnym powinno się zastosować implantację protezy głosowej.

Parchant i in. (2008) wśród kryteriów do wtórnej rekonstrukcji głosu wymieniają:

1. Dobrą motywację
2. Stabilność psychiczną pacjenta
3. Odpowiednie rozumienie anatomii pooperacyjnej i przelyku tchawiczo-przelykowego
4. Brak uzależnienia od alkoholu lub innych substancji
5. Odpowiednią zręczność manualną
6. Odpowiednią ostrość wzroku
7. Pozytywny test wdmuchiwania powietrza przelykowego
8. Brak znaczącego zwężenia lub zwężenia gardła
9. Odpowiednią rezerwę płucną
10. Stomę o odpowiedniej głębokości i średnicy (Parchant i in. 2008).

## Lęk przed zmianą, czyli zastosowaniem protezy głosowej – ujęcie teoretyczne

Uczestniczenie w terapii logopedycznej może być wyczerpujące, a brak uzyskiwanych efektów przyczynia się do poszukiwania nowych rozwiązań dających lepsze możliwości komunikacyjne. Jednakże w przypadku osób po usunięciu krtani, pomimo braku wytworzenia mowy zastępczej istnieją obawy przed skorzystaniem z osiągnięć techniki. Proteza głosowa umożliwia mówienie niemalże od momentu jej wszczepienia. Zauważany jest jednak opór ze strony laryngektomowanych wobec zastawek tchawiczo-przelykowych. Prawdopodobnie źródłem tego oporu jest lęk przed zmianą, jaką powoduje pojawienie się ciała obcego w organizmie, lęk przed trudnością w użytkowaniu, stąd dalsze rozważania teoretyczne.

Lęk jest uczuciem ogólnej niepewności wobec nieokreślonego zagrożenia (Seligman i in. 2001: 181). Reakcja lęku składa się z czterech elementów: poznawczego, somatycznego, emocjonalnego i behawioralnego. Pierwszy – poznawczy jest oczekiwaniem bardziej rozproszonego i niejasnego zagrożenia. Somatyczny dotyczy zmian zewnętrznych i wewnętrznych organizmu. Do zewnętrznych można zaliczyć m.in. blednięcie skóry, pojawienie się gęsiej skórki czy drżenie ust, a do wewnętrznych na przykład zahamowanie wydzielania kwasu żołądkowego, przyspieszenie rytmu serca. Element emocjonalny obejmuje poczucie przerażenia, grozy i paniki, a behawioralny wiąże się z reakcją sprawczą np. ucieczką czy też unikaniem (Seligman i in. 2001).

W przypadku wykorzystania protezy głosowej u osób po usunięciu krtani być może trzeba twierdzić o lęku wywołanym ewentualną wizją zmiany dotychczasowego funkcjonowania. Zazwyczaj pojęcie zmiany odznacza się pewnymi cechami: względna długotrwałość i nieodwracalność oraz spontaniczność (Szmigielska 2005). Z kolei Griffin (2005: 392) za zmianę uznaje każdą istotną modyfikację jakiejś części w ramach wyróżnionej całości. Przyczyn oporu przed zmianą jaka może nastąpić w życiu jest wiele. Wendt (2010: 86) wskazuje na cztery obszary problemowe opisywanego zjawiska. Pierwszy wiąże się z brakiem informacji (na temat metod, sposobów, przyczyn, przebiegu wdrożenia, celu zaplanowanych zmian, konsekwencji zmian). Drugi odwołuje się do zaufania i relacji wewnątrz organizacji (tu relacji pacjent-lekarz). Trzeci obszar dotyczy osobowości uczestników procesu zmian (niski poziom lub brak akceptacji dla zmian; brak troski o dobra wyższego rzędu; panujące przekonanie o tym, że po co coś zmieniać, jest dobrze tak jak jest. Ostatni obszar wiąże się ze stanem lękowym (lęk przed nowościami, porażką czy kompromitacją; lęk przed utratą pozycji lub władzy). Z kolei Sokołowska (2009: 230) za powody oporu wobec zmian uważa:

- niepewność (obawy i nerwowość wywołana znalezieniem się w sytuacji niejasnej);
- uczucie strachu, głównie przed tym, co nowe i nieznanne, ale również przed następstwami wdrażanej zmiany;
- odmienne postrzeganie problemów i sposobów rozwiązania przez poszczególnych interesariuszy procesu zmian;
- zagrożenie osobistych interesów, przede wszystkim w kontekście obszaru wpływów i zakresu władzy.

Dostrzec można, że zmiany, które wywołują największy lęk wiążą się z nowymi wymaganiami w kwestii umiejętności i wiedzy (Centkowska 2015). Człowiek boi się, że sobie nie poradzi z nowością, że jego dotychczasowe umiejętności okażą się zbyt małe, a wiedza jaką posiada niewystarczająca. Ponadto duży opór budzi wizja poniesienia ryzyka. W przypadku stosowania protez głosowych może wystąpić lęk przed zmianą sposobu komunikowania się. Ponadto lęk może powodować posiadanie w ciele ciała obcego i zmiana, jaką będzie zaakceptowanie

tegoż „ciała”, czyli protezy. Zastosowanie protezy głosowej będzie wymagało także nauczeniu się nowych czynności – a to wszystko oznacza zmianę, czyli pojawienie się czegoś nowego, nieznanego czemu osoba po usunięciu krtani „ma stać czoła”.

## Postawa osób po usunięciu krtani przed protezą głosową

W 2017 roku podczas turnusu rehabilitacyjnego, którego celem było wywoływanie i/lub usprawnianie mowy przelykowej, przeprowadzono wywiady z 18 osobami po laryngektomii całkowitej. Celem badania było poznanie postawy osób po usunięciu krtani wobec protez głosowych. Sformułowano następujące pytania badawcze:

1. Jaka jest postawa wobec protez głosowych u osób po usunięciu krtani?
  - 1.1. Czy osoby po usunięciu krtani chciałyby zastosować protezę głosową?
  - 1.2. Jakie korzyści z posiadania protez głosowych wymieniają osoby po usunięciu krtani?
  - 1.3. Jakie są negatywne strony stosowania protez głosowych w opinii osób po usunięciu krtani?

W grupie badanych było 13 mężczyzn (wiek 57–78 lat, średnia 69 lat) i 5 kobiet (wiek 61–82 lata, średnia 68 lat). Pod względem wykształcenia grupa liczyła 7 osób z wykształceniem zawodowym, 6 – ze średnim i 5 – z wyższym. W grupie była jedna osoba, której rok przed badaniem proteza głosowa z uwagi na wypadnięcie została usunięta. Pięć osób badanych przyjeżdżając na turnus nie posługiwała się mową przelykową. Sześć osób posługiwało się bardzo dobrą mową przelykową, a 7 osób – dobrą.

Spośród badanych osób 16 stwierdziło, że nie chce posiadać protezy głosowej, a 2 przyznały, że mogłyby posiadać. Wśród korzyści 12 osób wymieniło, że od razu pojawia się mowa. Badani nie potrafili wymienić więcej zalet płynących z faktu posiadania zastawki. Wśród negatywnych stron posiadania protezy pojawiały się odpowiedzi:

- lęk przed protezą,
- niechęć do używania ręki,
- brak wiary w skuteczność,
- przyczyna grzybicy,
- zagrożenie uduszenia poprzez wypadnięcie,
- określenie protezy sztucznym tworem,
- wypadanie ze stomy,
- konieczność wymiany.



Pięć osób spośród badanych wskazało również, że mowa przełykowa jest tą prawdziwą, w znaczeniu naturalną w przeciwieństwie do mowy przetokowej.

Na podstawie przeprowadzonych wywiadów można wywnioskować, że postawa wobec protez głosowych przez osoby po usunięciu krtani jest dość negatywna. Być może wynika to stąd, że są to osoby, którym dotychczas nie oferowano bezpośrednio protezy głosowej, a też i trudno byłoby im podjąć decyzję o poddaniu się ewentualnej ponownej operacji, której celem byłoby wszczęcie protezy głosowej. Ponadto osoby te, od lat żyją bez zastawki i potrafią radzić sobie w życiu codziennym mimo ograniczeń wynikających z komunikacji. Do tego zauważalna była w rozmowach motywacja osób badanych do uczestniczenia w zajęciach logopedycznych, wspierana w szczególności osobami bardzo dobrze i dobrze komunikującymi się mową przełykową, którzy stanowią wzór do naśladowania. Na podstawie rozmów z osobami laryngektomowanymi można dostrzec, że w ich mniemaniu wykształcenie mowy przełykowej budzi podziw, a zastosowanie protezy głosowej budzi dość spory lęk. W szczególności wydaje się, że ten lęk podyktowany jest troską o swoje życie, ponieważ badani obawiają się grzybicy i uduszenia pod wpływem noszenia protez głosowych. Ponadto osoby po usunięciu krtani, mając w otoczeniu osoby dobrze posługujące się mową przełykową, widzą jej walory i dążą do jej osiągnięcia. Do tego zauważyć można, że badani traktują protezę jako ciało obce, która wprowadza zmiany w życiu. Te zmiany wiążą się z uczeniem się pielęgnacji protezy, nauką jej wykorzystania w celach komunikowania. Takie nowe zadania budzą lęk, przed tym czy uda się pokonać wymienione trudności.

## Wnioski i podsumowanie

Stworzenie protezy głosowej jest osiągnięciem medycyny. W wielu krajach Europy jest ona stosowana od razu podczas zabiegu usuwania krtani. W Polsce taką procedurę leczenia stosuje od wielu lat ośrodek kielecki prowadzony przez Sławomira Okłę (2007). W pozostałych ośrodkach onkologicznych, których celem jest również m.in. leczenia raka krtani, protezy głosowe są wprowadzane od niedawna. Należy zwrócić uwagę, że przez długi czas wobec protez głosowych było nastawienie, że stanowi ona swoistą ostateczność, ponieważ najpierw należało podjąć się trudu nauki mowy przełykowej. Przejawem takiego poglądu jest zaprezentowany w niniejszym artykule pierwszy model postępowania w przypadku zaawansowanego raka krtani, w którym nawet nie uwzględniono zastosowania zastawki tchawiczoprzełykowej. Dlatego też zaistniała konieczność dopracowania takiego modelu z uwzględnieniem współczesnych możliwości. Istotną rolę we

wprowadzaniu protez głosowych odgrywają lekarze prowadzący proces leczenia oraz logopedzi zajmujący się prowadzeniem terapii osób po laryngektomii całkowitej. Ich wiedza i doświadczenie w stosowaniu zatok tchawiczo-przełykowych powinny się rozwijać, tak aby móc przekazywać chorym wiedzę rzetelną popartą doświadczeniem.

Prezentowane wyniki wywiadów przeprowadzonych wśród osób po usunięciu krtani można traktować jako badania pilotażowe. Warto podkreślić, że może istnieć różnica w postawie wobec protez głosowych u osób, które miały ją założoną już podczas dokonywania resekcji krtani a u osób, które przez lata zaakceptowały dany stan życia bez krtani z naturalną formą komunikowania się jaką jest mowa przełykowa nawet z różnym poziomem zrozumiałości.

Należy zwrócić uwagę, że osobami badanymi były osoby starsze, u których może występować wyższy poziom lęku przed zmierzaniem się z rzeczami nowymi. Ponadto są to osoby, które prowadzą dość oszczędny tryb życia, co w konsekwencji może budzić lęk przed stratą finansową, a utrzymanie protezy, mimo wsparcia firm je produkujących, jest jednak kosztowne. Warto także zauważyć, że osoby badane wskazują, że już zaakceptowały swoje trudności wynikające z ograniczeń w komunikacji, zatem panujące przekonanie o tym, że „po co coś zmieniać, skoro jest dobrze tak jak jest”, jest czynnikiem bardziej pobudzającym lęk przed zmianą niż obniżającym.

Wydaje się, że podejście stosowane w Polsce, zgodnie z którym najpierw dokonywana jest laryngektomia całkowita, a następnie prowadzona jest terapia logopedyczna ukierunkowana na mowę przełykową nie jest podejściem złym, ponieważ w jakiś sposób chroni pacjentów przed negatywnymi skutkami stosowania protez. Jednakże warto uświadamiać osobom, którym nie udaje się osiągnąć pożądanego efektu terapii, że istnieje możliwość implantacji wtórnej, której skuteczność w zakresie rehabilitacji głosu jest wysoka. Najważniejsze jest by osoby będące przed operacją resekcji krtani lub te, które od lat żyją bez krtani wiedziały, że istnieją protezy głosowe i że mają możliwość z ich skorzystania.

## Bibliografia

- Centkowska M. (2015), *Podstawy teoretyczne oporu wobec zmian w organizacji*, Zeszyty Naukowe Politechniki Śląskiej, seria: Organizacja i Zarządzanie, z. 77, nr kol. 1927, 9–18.
- Domeracka-Kołodziej A., Maniecka-Aleksandrowicz B., Osuch-Wójcikiewicz E., Nyckowska J., Bruzgielewicz A., Checiński P., Jakubowska E. (2006), *Rehabilitacja głosu i mowy u chorych po usunięciu krtani z zastosowaniem protez głosowych typu Provox*, *Otorynolaryngologia*, vol. 5 (3), 129–134.
- Griffin R.W. (2005), *Podstawy zarządzania organizacjami*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

- Hamerlińska A. (2015), *Metodyka logopedyczna w przypadku osób po laryngektomii całkowitej*, *Studia Logopaedica*, vol. 6, 225, 89–100.
- Hilgers FJM, Schouwenburg PF. (1990), *A new low resistance, selfretaining prosthesis (provox) for voice rehabilitation after total laryngectomy*, *Laryngoscope*, vol. 100, 1202–1207.
- Kamiński B. (2017), *Surgical voice rehabilitation performed by means of voice prosthesis post laryngectomy*, *European Journal of Clinical and Experimental Medicine*, vol. 15 (4), 338–341.
- Kamuda-Lewtak J. (2008), *Standard postępowania logopedycznego w przypadku osób laryngektomowanych*, *Logopedia*, vol. 37, 208–215.
- Kozłowska, M. (2015), *Postępowanie logopedyczne w przypadku osób laryngektomowanych* [w:] *Logopedia, standardy postępowania logopedycznego*, S. Grabias, M. Kurkowski, J. Panasiuk (red.), Lublin, 781–797.
- Prashant V. Pawar, Suhail I. Sayed, Rehan Kazi, Mohan V. Jagade (2008), *Current status and future prospects in prosthetic voice rehabilitation following laryngectomy*, *Journal of Cancer Research and Therapeutics*, vol. 4, no. 4, 186–191.
- Pruszewicz A. (1970), *Analiza i ocena czynników wpływających na rehabilitację głosu i mowy chorych po całkowitym wyluszczeniu krtani*, *Akademia Medyczna w Poznaniu*, Poznań.
- Pruszewicz A., Obrębowski A., Donat-Jasiak T. (1983), *Kompleksowa rehabilitacja chorych po laryngektomii*, *Otolaryngologia Polska*, vol. 37, 159–60.
- Markowski J., Piotrowska-Seweryn A., Witkowska M., Wardas P., Paluch J., Likus W. (2014), *Ocena skuteczności rehabilitacji głosu po zabiegu implantacji protez głosowych typu Provox 2 u pacjentów laryngektomowanych*, *Otorynolaryngologia*, vol. 13 (3), 163–168.
- Mozelewski E. (1972), *Chirurgiczna rehabilitacja głosu i mowy po laryngektomii*, *Otolaryngologia Polska*, vol. 26, 653–661.
- Okła, S. (2007), *Chirurgiczna rehabilitacja głosu po całkowitej laryngektomii*, PZWL, Warszawa.
- Ratajczak J., Wojdas A., Jurkiewicz D. (2008), *Wyniki rehabilitacji głosu i mowy po wszczepieniu wentylowych protez głosowych u chorych po całkowitym usunięciu krtani*, *Otolaryngologia Polska*, vol. 62 (6), 727–730.
- Sinkiewicz A. (2009), *Pacjent po operacji krtani*, Bydgoszcz.
- Szmigielska B. (2005), *Zmiana rozwojowa* [w:] *Słownik psychologii*, J. Siuta (red.), Wydawnictwo Zielona Sowa, Kraków.
- Wendt R. (2010), *Zarządzanie zmianą w polskiej firmie. Jak w praktyce wykorzystać szansę na rozwój bez porażek*, Zacharek Dom Wydawniczy, Warszawa.

Sebastian Mrózek

Uniwersytet Śląski w Katowicach

## Typy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością zapisane w strategiach rozwoju gmin i w strategiach rozwiązywania problemów społecznych – analiza problematyki w dobie inkluzji

Jednostki samorządu terytorialnego powinny być pionierami i inicjatorami dobrych praktyk na rzecz osób z niepełnosprawnością. Ponadto, samorządy lokalne przyjmując rolę „małych ojczyzn”, są zobowiązane w kompleksowy sposób troszczyć się o niepełnosprawnych mieszkańców. Celem niniejszego artykułu jest wstępne rozpoznanie problematyki wsparcia społecznego wobec osób niepełnosprawnych deklarowanego przez gminy w Strategiach rozwoju gmin i w Strategiach rozwiązywania problemów społecznych oraz przyporządkowanie jego szczegółowych form do poszczególnych typów wsparcia społecznego. W artykule została zaprezentowana analiza działań wspierających, jakie w dobie kultury inkluzyjnej oferują samorządy lokalne.

Słowa kluczowe: osoba z niepełnosprawnością, polityka społeczna, strategie rozwoju, strategie rozwiązywania problemów społecznych, kultura inkluzyjna

## Types and forms of social support for people with disabilities recorded in community development strategies and strategies for solving social problems – analysis of problems in the era of inclusion

Local government units should be pioneer and initiators of good practices for people with disabilities. Additionally local governments assuming the role of “small homelands” are obligated to take care in a comprehensive way about disabled residents. The aim of the study is preliminary recognition of the issues of social support toward persons with disabilities declared by communities in Community development strategies and Strategies for solving social problems and to assign its detailed forms to several types of social support. The article presents what concrete supporting activities in the time of inclusive culture local governments.

Keywords: person with disability, social policy, community development strategies, strategies for solving social problems, inclusive culture

## Wprowadzenie

Wsparcie i pomoc udzielane w sytuacji trudnej należą do fundamentalnych działań warunkujących jej przezwyciężenie lub częściowe zmniejszenie negatywnych konsekwencji, które ze sobą niesie. By jednak tak się stało, istnieć muszą zasoby wsparcia, z których można korzystać. Przynależność człowieka do trwałych zbiorowości społecznych pozwala mu zaspokoić potrzebę bezpieczeństwa czy kształtowania własnej tożsamości. Działa to na niego w sposób wartościujący – podnosząc poczucie własnej wartości, jego społeczną samoocenę, warunkuje odpowiedni poziom innych, wynikających z natury ludzkiej potrzeb biopsychicznych (Karwowska 2003: 9). Umożliwia osiągnięcie stanu równowagi – homeostazy. Wchodzenie w interakcje i ich podejmowanie ma dla człowieka jeszcze jeden zasadniczy powód. Są nim sieci wzajemnych powiązań tworzone między ludźmi, które z kolei zabezpieczają wsparcie społeczne jednostki w sytuacjach trudnych. Za taką sytuację trudną uważa się między innymi niepełnosprawność czy chorobę (zob. np. Kowalik 2003: 797-820).

Niepełnosprawność czy długotrwała choroba wciąż są traktowane przez otoczenie jako niekorzystny fakt społeczny. Zjawiska te u ludzi pełnosprawnych nadal potrafią wywołać obawy, uczucie zakłopotania czy bezradność. Przyczynia się to do porzucania form pomocowych w wyniku obawy posądzenia o niefachowe działania czy też (niestety wciąż) z powodu uprzedzeń. Sytuacja taka ma miejsce mimo postępu jaki został poczyniony w tej tematyce. Chodzi o ciągłe obalanie fałszywych stereotypów (Lejzerowicz, Książkiewicz 2012: 101–108), integrację społeczną z osobami niepełnosprawnymi czy szczególnie w obecnych czasach, związany z włączaniem społecznym czy edukacyjnym osób z niepełnosprawnością, rozwój kultury inkluzyjnej (por: Fidelus 2016). Bywa, że względu na swoją niepełnosprawność osoby te są traktowane w sposób przedmiotowy, a ich godność umniejszana (np. Kauffman i in. 2004). Paradoksem jest jednak fakt, że szczególnie wtedy osoby niepełnosprawne bądź chore tej pomocy i wsparcia potrzebują. Nawet niekoniecznie profesjonalnej, lecz może przede wszystkim świadczącej o obecności w ich pobliżu drugiego człowieka (Kirenko 2004: 11). Drogę godną do naśladowania w takich sytuacjach powinny prezentować przede wszystkim samorządy terytorialne troszczące się o sprawy bytowe swoich mieszkańców.

W dobie inkluzji społecznej osób z niepełnosprawnością wsparcie jest jednym z determinantów tego procesu, nieodłącznie z nim związanym. Oprócz zasobów osobistych jednostki niebagatelną rolę pełnią zasoby społeczne. To właśnie sieć wsparcia, na którą składają się: rodzina, znajomi, instytucje oraz organizacje. Warunkują kompensację brakujących w danym momencie potrzeb oraz sprzyjają

pełniejszemu włączeniu osób z niepełnosprawnością w życie społeczne (Brzezińska i in. 2010: 79).

Celem niniejszego artykułu jest wstępne rozpoznanie problematyki wsparcia społecznego deklarowanego przez gminy w *Strategiach rozwoju* i w *Strategiach rozwiązywania problemów społecznych* oraz przyporządkowanie szczegółowych form wsparcia do nadrzędnych jego typów. Podjęto więc próbę częściowej analizy tej tematyki. Szczególnie interesująco przedstawia się zagadnienie dotyczące skonkretyzowanych działań wspierających o charakterze włączającym, oferowanych przez samorządy terytorialne gmin wobec niepełnosprawnych mieszkańców.

Prezentowane opracowanie składa się z trzech zasadniczych części. W pierwszej z nich dokonana została fragmentaryczna charakterystyka gminnych strategii rozwoju i rozwiązywania problemów społecznych oraz funkcji jakie powinny pełnić (w szczególności działań pomocowych). Część druga prezentuje problematykę wsparcia społecznego na podstawie literatury przedmiotu. Z kolei część trzecia, stanowiąca meritum opracowania, obejmuje wyniki badań własnych na temat typów i form wsparcia społecznego oferowanego przez gminy w dokumentach strategicznych. Całość podsumowuje zakończenie.

### *Strategie rozwoju gmin i Strategie rozwiązywania problemów społecznych*

Potrzeba wsparcia społecznego dla osób niepełnosprawnych jest szczególnie uzasadniona. Również od samorządu lokalnego wymagane jest organizowanie specjalistycznych działań i przedsięwzięć wspierających osoby z niepełnosprawnością. Działania te powinny być prowadzone nie tylko przez wyznaczonych do tego profesjonalistów, ale ich celem przede wszystkim stać się ma aktywizacja lokalnej społeczności oraz zwiększenie społecznej świadomości na temat problematyki funkcjonowania osób z niepełnosprawnością.

Definicja pojęcia „strategia” była określana głównie przez pryzmat działań taktycznych oraz wojennych, np. „sposób przygotowania i prowadzenia wojny, kampanii i operacji wojennych; dziedzina sztuki wojennej obejmująca te zagadnienia” lub w nieco bardziej ogólny sposób: „zaplanowany sposób prowadzenia jakichś działań zwykle na wielką skalę i długotrwałych, wyróżnia się między innymi strategią gospodarczą, ekonomiczną czy uzdrawiania finansów firmy” (Sobol 2003: 964). Obecnie to właśnie w obszarze przedsiębiorczym czy zarządzającym strategię znajdują zastosowanie: „(...) przedsiębiorstwo realizując strategię oczekuje korzyści i wykonania zamierzonych działań” (*Encyklopedia Zarządzania*, <https://mfiles.pl/pl/index.php/Strategia>, dostęp: 03.2018).

Kreowanie oraz planowanie strategii wraz z późniejszym jej wdrożeniem i monitoringiem rezultatów mają niebagatelne znaczenie także we współczesnej polityce społecznej. Ruchy polegające na wprowadzaniu do polityki społecznej rozwiązań, które udowodniły swoją skuteczność w sektorze komercyjnym czy biznesowym mają w Europie Zachodniej miejsce od co najmniej trzech dziesięcioleci, zaś w Polsce od około dekady. Profesjonalizacja tendencji strategicznych w polityce społecznej, oprócz poszukiwania nowych rozwiązań i biznesowych metod, które mogą mieć pozytywny oddźwięk na planowanie publicznej polityki społecznej wynika również z interdyscyplinarności oraz dyfuzji nauk społecznych. Poddając analizie dowolny dokument strategiczny należy się więc spodziewać odnalezienia w nim: precyzyjnie określonej grupy adresatów planowanych działań, jasno zdefiniowany przedmiot dystrybucji i walory kwalifikacyjne, oraz możliwości tych, którzy mają strategię zrealizować. Strategia musi więc wyznaczać pole współpracy i jasno angażować konkretne podmioty do zrealizowania postawionych celów (Grewiński, Karwacki 2009: 11–18).

Strategie polityki społecznej konstruowane są na poziomie ogólnokrajowym lub lokalnym. Zwykle wpisują się w szersze strategie rozwoju miast, gmin, instytucji lub stowarzyszeń. Określają one lokalną politykę społeczną gminy na konkretne lata w wielu obszarach związanych z dalszym rozwojem oraz są inicjatorem pożądaných działań społecznych. Bywa, że ich powstanie wymuszone zostaje przez legislację lub oczekiwania instytucji, które dysponują odpowiednimi funduszami mogącymi obecnie lub w przyszłości być przeznaczonymi na rozwój danej gminy. Wtedy ich znaczenie jest mocno hipotetyczne i postulatywne. Jednak starannie opracowana strategia, która w sposób jasny i precyzyjny określa konkretne działania wraz ze wskaźnikami ich oceny/realizacji stanowi dokument mający istotne znaczenie w kreowaniu przedsięwzięć oraz działań pomocowych także obejmujących osoby niepełnosprawne (Gajdzica 2015: 14–15).

Jak podkreśla Zenon Gajdzica „Jednostki samorządu terytorialnego obligowane są do działań w wielu zakresach na rzecz rozwoju osób z niepełnosprawnością. Zbiór ich kompetencji oraz zadań został sprecyzowany w ustawach oraz uszczegółowiony w rozporządzeniach i odpowiednio przypisany wszystkim szczeblom samorządu terytorialnego” (Gajdzica 2015: 15; por.: Kołaczek 2010). Zależnie od wybranej typologii konstruowania strategii na poszczególnych poziomach zadania te mogą być jej nieodłączną częścią lub zostać potraktowane jako mniej istotne i zmarginalizowane. Same jednostki samorządu terytorialnego mogą także realizować zadania na rzecz osób niepełnosprawnych i poprawy ich sytuacji życiowej poprzez np. podejmowanie współpracy z organizacjami pożytku publicznego, fundacjami, stowarzyszeniami (Gajdzica 2015: 15).

Znaczenie z punktu widzenia sytuacji osób niepełnosprawnych oraz możliwości udzielanego im wsparcia mogą mieć dwa typy dokumentów strategicz-

nych: chodzi tutaj o *Strategie rozwoju gmin* oraz *Strategie rozwiązywania problemów społecznych*. Są to dokumenty uchwalane na posiedzeniach rady gmin zwykle na okres określonej kadencji (zazwyczaj jest to kilka lat) podejmujące lub proponujące wdrażanie nowych/kontynuację dotychczasowych działań, których adresatami są grupy społeczne – także niepełnosprawni czy długotrwale chorzy. Określają one możliwości wsparcia i pomocy, zasoby, którymi gmina dysponuje – cele i działania (więcej na ten temat: Gajdzica, Mrózek 2017), mocne i słabe strony wraz z szansami i zagrożeniami<sup>1</sup>.

## Problematyka wsparcia społecznego

### Definicja wsparcia społecznego

Dotychczas podejmowano już wielu prób zdefiniowania wsparcia społecznego. Zazwyczaj kończyły się one rezultatem ujmującym to pojęcie/zjawisko jako szczególnie wieloznaczne i trudne do wyjaśnienia w jednej, konkretyzującej definicji. Wsparcie społeczne nie jest zarezerwowane tylko dla sytuacji trudnych, związanych z życiowym stresem czy przeżywaniem poważanych trudności. Postrzegane bowiem jest jako pewna stała właściwość w relacjach służąca przystosowaniu i zdrowiu człowieka. Obecnie problematykę wsparcia społecznego traktuje się jako typ zachowań pomocowych głównie poprzez analizę motywów pomagania, wzajemności pomocy i tego w jaki sposób funkcjonuje altruizm. (Sęk, Cieślak 2012: 11–13).

Przyjmuje się, że „wsparcie społeczne obejmuje więc wszelkie możliwe rodzaje pomocy, począwszy od pomocy emocjonalnej, informacyjnej i materialnej, a skończywszy na świadczeniu usług. (...) Możliwość skorzystania ze wsparcia zależy nie tylko od chęci osoby, która jej potrzebuje, ale także od aktywności w tym zakresie społeczności lokalnej” (Stońska, Misiuna 1993: 12).

### Typy wsparcia społecznego

W procesie społecznej interakcji zawsze wyróżnia się pewną treść wymiany społecznej. W zależności od tego czym owa treść jest i jaki przybiera charakter pojawiają się różne typologie wsparcia społecznego. Najbardziej adekwatna i przejrzysta wydaje się jednak typologia wsparcia społecznego zaproponowana przez Helenę Sęk (także z punktu widzenia badań powstałych na rzecz niniejszego

<sup>1</sup> Przykładowo: *Strategia Rozwoju Gminy Łodygowice na lata 2014–2020* (<http://www.lodygowice.pl/i/images/file/bar573.pdf>, dostęp: 03.2018) oraz *Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych Gminy Łodygowice na lata 2014–2024* (<http://www.lodygowice.pl!/data/dokumenty/program%20pomocy%20dziecku%20i%20rodzinie.pdf>, dostęp: 03.2018).



tekstu). W swoim zakresie wydaje się być odpowiednio kompleksowa i na tyle wieloaspektowa by w wyczerpujący sposób rozpatrzyć możliwe obszary działań wspierających. Najczęściej wsparcie społeczne dzielone jest bowiem na (Sęk, Cieślak 2012: 18–19):

1. Wsparcie emocjonalne – polegające w największej mierze na przekazywaniu emocji podtrzymujących w toku interakcji. Mają one charakter uspokajający, podkreślający troskę, pozytywny stosunek do osoby wspieranej. Przyjmuje się, że wsparcie emocjonalne jest najpowszechniejszym rodzajem wsparcia społecznego.
2. Wsparcie informacyjne – bywa też określane mianem wsparcia poznawczego. Polega na wymianie informacji w toku interakcji. Chodzi o informacje, które mogą pomóc osobie wspieranej w lepszym zrozumieniu własnej sytuacji życiowej oraz problemu. Ponadto ważne jest też dostarczenie zwrotnych informacji na temat skuteczności podejmowania przez osobę wspierającą działań zaradczych.
3. Wsparcie instrumentalne – przyjmuje postać instruktażu, który także może polegać na przekazywaniu informacji o poszczególnych sposobach postępowania, ale także powinien modelować skuteczne rodzaje zachowań zaradczych.
4. Wsparcie rzeczowe (materialne) – to pomoc o charakterze materialnym, finansowym, rzeczowym oraz bezpośrednie działania na rzecz osób potrzebujących: przekazywanie środków życiowych, dożywianie, udostępnianie schronienia, mieszkania, zaopatrywanie w lekarstwa.
5. Wsparcie duchowe – odwołuje się głównie do opieki hospicyjnej, paliatywnej. Tam pomoc wobec cierpienia i bólu egzystencjalnego wymaga sięgnięcia do tematyki sensu i ducha.

Mnogość obecnie stosowanych typów i bardziej szczegółowych form wsparcia społecznego może więc znacznie odmienić sytuację osób znajdujących się w potrzebie. Należy jednak zdawać sobie sprawę z tego, że nieodpowiedzialny i niekonsekwentny dobór działań wspierających – pomimo dobrych chęci przyczyni się do pogłębienia zagrożeń oraz trudności. Być może dlatego właśnie tak upowszechniły się w obszarze polityki społecznej działania o charakterze strategicznym. Strategii nie można przygotować, a przynajmniej nie powinno w sposób pobieżny. Jest to procedura długotrwała i wieloaspektowa, zaprojektowana w ten sposób by ryzyko zminimalizować, przewidzieć wszystkie scenariusze, odpowiedzialnie dobrać rozwiązania wraz z alternatywami, co w ostateczności prawdopodobnie przyczyni się do osiągnięcia pożądanego stanu rzeczy.

Z kolei spotkać można się również z twierdzeniem, że naturalne sieci wsparcia społecznego są skuteczniejsze i korzystniejsze, ponieważ nie przypisuje im się znamion stygmatyzacji, nie wiążą się z kosztami, a ich dostępność jest zdecydo-

wanie łatwiejsza. Mowa tutaj przede wszystkim o sieciach rodzinnych, pozarodzinnych czy innych opartych na dobrowolnym działaniu (np. Solomon i in. 1987).

Wsparcie społeczne ujmowane jest więc jako dynamiczna, wieloaspektowa działalność o znamionach pomocowych i motywujących do przezwyciężenia sytuacji trudnych. Aby było skuteczne konieczny jest kompleksowy dobór jego form szczegółowych do sytuacji, w której znajduje się podmiot wsparcia wymagający. Może ono przybrać formę zinstytucjonalizowaną bądź opartą tylko na partnerskich relacjach międzyludzkich. Z punktu widzenia osób z niepełnosprawnością i ich sytuacji społecznej niezwykle ważne jest na jaką pomoc i z czyjej strony mogą liczyć przykładowo na terytorium środowiska zamieszkania – danej gminy czy powiatu.

## Założenia badań własnych

Postępujący proces decentralizacji uprawnień i publicznych pieniędzy przyczynił się do przekazania władzy na szczebel lokalny, czyniąc jednostki samorządu terytorialnego bardziej autonomicznymi w zakresie samodzielnego podejmowania decyzji oraz rozstrzygania miejscowych problemów. W środowiskach popularne jest więc tworzenie idei „małych ojczyzn”, których źródłem dopatrywać się można w rozmiarach przejawianej aktywności i zaangażowaniu w otaczający świat (Przeclawska, Theiss 1996). Obecnie samorząd terytorialny jest podmiotem najbliższym i najbardziej zorientowanym w sytuacji socjalno-bytowej niepełnosprawnych mieszkańców. Jest więc odpowiedzialny za trafne dostosowanie metod działania i decyzji budżetowych to realnych potrzeb umożliwiających partycypację osób niepełnosprawnych w życiu środowiska lokalnego (Lejzerowicz, Książkiewicz 2012: 127). W zakresie podjętej tematyki badawczej interesująco prezentują się przede wszystkim kwestie związane z typami wsparcia społecznego/działań pomocowych skierowane w stronę osób niepełnosprawnych, wpisane w dwa typy dokumentów strategicznych: *Strategii rozwoju jednostki samorządu terytorialnego* oraz *Strategii rozwiązywania problemów społecznych*. Głównym celem badań pilotażowych jest więc wstępne rozpoznanie problematyki wsparcia społecznego oferowanego przez gminy w powyższych dokumentach strategicznych oraz przyporządkowanie jego szczegółowych form do nadrzędnych typów wsparcia społecznego. Pozyskane w ten sposób informacje pozwolą ocenić przynajmniej częściowo poziom troski oraz pomocy gmin wobec ich niepełnosprawnych mieszkańców. Analiza taka powinna ukazać całe spektrum, kompleksowość działań pomocowych w omawianym zakresie, a także zaangażowanie środowiska lokalnego.

Problematyka badawcza została określona w dwóch podstawowych pytaniach:

- Jakie typy wsparcia społecznego stosowane wobec osób niepełnosprawnych można wyodrębnić w analizowanych *Strategiach rozwoju gmin* i w *Strategiach rozwiązywania problemów społecznych*?
- Jakie formy szczegółowe przyjmują oferowane typy wsparcia społecznego w analizowanych *Strategiach rozwoju gmin* i w *Strategiach rozwiązywania problemów społecznych*?

Poszukując odpowiedzi na tak sformułowane pytania analizie typu jakościowego zostały poddane *Strategie rozwoju gmin* i *Strategie rozwiązywania problemów społecznych* gmin z dwóch powiatów województwa śląskiego: żywieckiego (15) oraz cieszyńskiego (12)<sup>2</sup>. Wybór takiego obszaru badań warunkowany był dostępnością do organów odpowiadających za konstruowanie strategii. Analiza dokumentów bazuje na jakościowym opisie i interpretacji zawartych w dokumentach treści. Uwzględnia zarówno treści jawne jak i ukryte (czyli informacje niewidoczne na pierwszy rzut oka, które badacz odkrywa w wyniku pogłębionej interpretacji i zestawienia ze sobą znajdujących się w dokumentach faktów) analizowanych dokumentów. Próbuje odpowiedzieć na takie pytania: co chciał przedstawić autor danego dokumentu, jakie wyraził w nim treści, o czym mogą one świadczyć, na czym polega ich oryginalność (Łobocki 2006: 222). W przypadku jakościowej analizy treści dokumentów klucz kategoryzacyjny jest określonym wynikiem badania. To pewnego rodzaju lista zagadnień ujmowanych w materiałne badawczym, która podkreśla ich maksymalną różnorodność (Szczepaniak 2012: 98–99). W tym jednak przypadku po ich zidentyfikowaniu zostaną one w zamierzeniach badawczych skonfrontowane z typologią wsparcia społecznego zaproponowaną przez Helenę Sęk. W wyniku analizy jakościowej zostanie wstępnie rozpoznana problematyka wsparcia społecznego oferowanego wobec osób niepełnosprawnych w *Strategiach rozwoju gmin* i w *Strategiach rozwiązywania problemów społecznych*, a do nadrzędnych typów wsparcia przyporządkowane zostaną bardziej szczegółowe formy lub działania.

## Prezentacja i omówienie wyników badań

Poniżej zaprezentowane zostały w formach tabelarycznych poszczególne typy wsparcia społecznego znajdujące się w strategiach wraz z przyporządkowanymi do nich uszczegółowionymi formami/działaniami.

<sup>2</sup> Spis analizowanych strategii został umieszczony po bibliografii. Ogółem analizie poddano 3901 stron dokumentów.

Tabela 1. Wsparcie emocjonalne i jego formy oferowane w *Strategiach rozwoju gmin* i w *Strategiach rozwiązywania problemów społecznych*

WSPARCIE EMOCJONALNE
– Działalność grup wsparcia dla osób niepełnosprawnych oraz takich form wsparcia jak np.: świetlice, WITZ, dzienne ośrodki wsparcia – oferujące pomoc psychologiczną i pedagogiczną
– Działalność Klubów Integracji Społecznej lub stworzenie odpowiednich warunków do ich powstania
– Działania o charakterze uwrażliwiającym społeczność lokalną na problemy osób niepełnosprawnych oraz oparte na wzajemnej integracji
– Organizowanie imprez kulturalno-sportowych i innych, w których udział wziąć mogą osoby niepełnosprawne
– Próby zapewnienia pełnego udziału w życiu społecznym osobom niepełnosprawnym i długotrwale chorym
– Próby utrzymania osób starszych i niepełnosprawnych jak najdłużej w środowisku zamieszkania
– Przeciwdziałanie izolacji społecznej osób niepełnosprawnych
– Realizacja programów integracji społecznej i zawodowej wobec osób z grup zagrożonych wykluczeniem oraz dyskryminowanych (także uwzględniających niepełnosprawność)
– Rozwój wolontariatu oraz grup samopomocy czy pomocy sąsiedzkiej
– Wzmocnienie lokalnego kapitału społecznego oraz inicjacja jego ciągłego rozwoju

Źródło: Opracowanie własne.

Tabela 2. Wsparcie informacyjne i jego formy oferowane w *Strategiach rozwoju gmin* i w *Strategiach rozwiązywania problemów społecznych*

WSPARCIE INFORMACYJNE (POZNAWCZE)
– Funkcjonowanie/Tworzenie na terenach gmin tzw. punktów informacyjnych dla osób niepełnosprawnych oraz ich bliskich
– Informowanie nt. możliwości zatrudnienia osób niepełnosprawnych, informowanie nt. ewentualnych wolnych miejsc pracy przez Powiatowe Urzędy Pracy
– Informowanie o możliwości uzyskania pomocy przez osoby niepełnosprawnych oraz ich opiekunów z PCPR, PFRON, PUP, innych czy działających na terenach gmin organizacji pozarządowych
– Rozwój usług społecznych – dostosowanie ich do potrzeb osób niepełnosprawnych
– Wydawanie biuletynów informacyjnych lub tworzenie domen internetowych, zawierających informacje ważne z punktu widzenia osób niepełnosprawnych i ich rodzin
– Udzielanie konsultacji dla osób niepełnosprawnych przez Miejskie Ośrodki Pomocy Społecznej dotyczących praw i przywilejów osób niepełnosprawnych wynikających z obostrzeń prawnych, ich zatrudnieniu, aktywizacji zawodowej, możliwości podjęcia nauki, realizowanych programów oraz przedsięwzięć, których są adresatami oraz o działalności na terenie gminy instytucji wspierających osoby niepełnosprawne
– Zwiększenie dostępu do informacji dla osób niepełnosprawnych na temat udzielanych na terenie gminy form wsparcia, z których mogą skorzystać
– Zwiększenie społecznej świadomości w zakresie praw osób niepełnosprawnych, poprzez organizowanie kampanii społecznych lub eventów integracyjnych

Źródło: Opracowanie własne

Tabela 3. Wsparcie instrumentalne i jego formy oferowane w strategiach rozwoju gmin i w strategiach rozwiązywania problemów społecznych

WSPARCIE INSTRUMENTALNE, INSTRUKTAŻOWE
– Aktywizowanie lokalnych społeczności do działań związanych z wolontariatem na rzecz niepełnosprawnych mieszkańców gmin
– Działalność i pomoc asystentów osób niepełnosprawnych
– Działalność specjalistycznych ośrodków opieki i wsparcia na terenie gminy (DPS-ów, ZOL-ów, ŚDS-ów) przeznaczonych dla osób niepełnosprawnych
– Likwidacja barier architektonicznych i transportowych uniemożliwiających osobom niepełnosprawnym dostęp do dóbr i usług
– Mobilizowanie osób niepełnosprawnych do aktywnego życia społecznego – uwzględnianie tej grupy w Programach Lokalnej Aktywności
– Organizacja wczesnego wspomagania rozwoju dziecka
– Organizowanie czasu wolnego i wypoczynku dla osób niepełnosprawnych
– Organizowanie dostępu do edukacji oraz pracy zarobkowej przez osoby niepełnosprawne (specjalne formy edukacji, działalność zakładów pracy chronionej itd.)
– Organizowanie kursów i instruktaży podnoszących kwalifikacje osób niepełnosprawnych (przykładowo o charakterze zawodowym lub edukacyjnym i społecznym)
– Organizowanie rozwiniętej pracy socjalnej (pomoc osobom niepełnosprawnym, np. przy sprawach formalnych, kontaktach z instytucjami) oraz realizacja jej nowoczesnych form (streetworking, projekty unijne, projekty międzynarodowe)
– Organizowanie Warsztatów Terapii Zajęciowej połączone z aktywizacją społeczną osób niepełnosprawnych
– Podnoszenie kwalifikacji i kompetencji kadr pracowników pomocy społecznej, placówek opiekuńczych, edukacyjnych, pomocowych oraz rozwój działalności tych placówek
– Realizacja programów i badań profilaktycznych promujących zdrowy i bezpieczny tryb życia, a także poradnictwo zdrowotne
– Stała diagnoza środowiska lokalnego oraz systematyczny monitoring, w celu dotarcia do jak największej liczby odbiorców potrzebujących wsparcia – w tym niepełnosprawnych oraz poznanie ich potrzeb i oczekiwań
– Świadczenie usług rehabilitacyjnych przy placówkach służby zdrowia (NFZ)
– Świadczenie usług transportowych, gastronomicznych, pralniczych na terenie gminy, wspomagających osoby niepełnosprawne w życiu codziennym
– Tworzenie warunków do samodzielności i niezależności osób niepełnosprawnych (np. wdrażanie pilotażowych programów mieszkań treningowych i chronionych dla określonych grup osób niepełnosprawnych)

Źródło: Opracowanie własne

Tabela 4. Wsparcie duchowe i jego formy oferowane w *Strategiach rozwoju gmin* i w *Strategiach rozwiązywania problemów społecznych*

WSPARCIE DUCHOWE
Działalność specjalistycznych instytucji opiekuńczych (hospicja, Domy Pomocy Społecznej), które oprócz usług opiekuńczych gwarantują swoim podopiecznym (także osobom niepełnosprawnym) znajdującym się w szczególnie trudnej sytuacji zdrowotnej, psychicznej możliwość skorzystania z poradnictwa psychologicznego czy usług związanych z usługą kapelańską ze strony wyznaczonych do tego księży oraz realizacja takich form opieki by zapewnić godność i poszanowanie wobec każdej jednostki ludzkiej.

Źródło: Opracowanie własne

Tabela 5. Wsparcia rzeczowe i materialne oraz jego formy oferowane w *Strategiach rozwoju gmin* i w *Strategiach rozwiązywania problemów społecznych*

WSPARCIE RZECZOWE I MATERIALNE
<p>Działalność Miejskich Ośrodków Pomocy Społecznej, PCPR, PFRON:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– wsparcie o charakterze finansowym, pracy socjalnej, zasiłki pielęgnacyjne, świadczenia pomocy społecznej z tytułu niepełnosprawności (okresowe, stałe, celowe) – w myśl ustawy o pomocy społecznej;</li> <li>– wsparcie finansowe z przeznaczeniem na przynajmniej częściowe pokrycie kosztów leczenia i rehabilitacji;</li> <li>– organizowanie mieszkań treningowych i chronionych;</li> <li>– możliwość uzyskania dofinansowania do zakupu leków, sprzętu rehabilitacyjnego, przedmiotów ortopedycznych, wczasów i turnusów rehabilitacyjnych, transportu;</li> <li>– możliwość uzyskania dofinansowania do likwidacji barier architektonicznych, technicznych oraz komunikacyjnych, np. środowisku zamieszkania osoby niepełnosprawnej;</li> <li>– dofinansowanie do zakupu opału na zimę;</li> <li>– dofinansowania do pobytu osób niepełnosprawnych w DPS-ach czy innych ośrodkach opieki całodobowej.</li> </ul>
<p>Działalność Powiatowych Urzędów Pracy:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– udzielanie dotacji osobom niepełnosprawnym na rozpoczęcie działalności gospodarczej;</li> <li>– dofinansowaniu do nowo utworzonych stanowisk pracy dla osób niepełnosprawnych;</li> <li>– organizowanie staży zawodowych dla osób niepełnosprawnych.</li> </ul>
<p>Działalność tzw. zakładów pracy chronionej:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– umożliwienie zatrudnienia i zarobku osobom niepełnosprawnym w zindywidualizowanych typowo pod nich warunkach pracy.</li> </ul>
<p>Działalność organizacji pozarządowych oraz organizacji społecznych (fundacji, stowarzyszeń, kościoła, innych organizacji działających na rzecz osób niepełnosprawnych):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– gwarantujących świadczenia materialne, organizowanie akcji charytatywnych, wsparcie rzeczowe, dofinansowania z projektów unijnych przeznaczone dla osób niepełnosprawnych o szerokim spektrum przeznaczenia.</li> </ul> <p>* Środki przeznaczone na wsparcie rzeczowe (materialne) pochodzą z budżetu Państwa, budżetu samorządu lokalnego, środków unijnych, środków organizacji pozarządowych.</p>

Źródło: Opracowanie własne

Jak wynika ze zgromadzonego materiału gminy w swoich strategiach przewidyują objęcie osób niepełnosprawnych zróżnicowanymi typami wsparcia oraz formami działań pomocowych. Powyższy materiał jest jednak uogólniony, ponieważ częstym przypadkiem jest określanie tej samej formy wsparcia w strategiach za pomocą odmiennych pojęć mających analogiczne znaczenie. Zestawienie nie prezentuje ponadto częstości pojawiających się form wsparcia w poszczególnych jego typach.

W *Strategiach rozwoju gmin* i w *Strategiach rozwiązywania problemów społecznych* treści dotyczące wsparcia społecznego wobec osób niepełnosprawnych również nie są uporządkowane. We wspomnianych dokumentach nie dokonano szczegółowego podziału działań wspierających w odniesieniu do rodzaju i charakteru wsparcia, który oferują. Natomiast kwestie istotne dotyczące tej tematyki pojawiają się w strategiach zwykle przy określaniu zasobów gminy osadzonych w problematyce niepełnosprawności jej mieszkańców lub w konstruowanych do tego specjalnych analizach SWOT. Obrazują one mocne i słabe strony, a także szanse i zagrożenie w obszarach polityki społecznej dotyczącej niepełnosprawności mieszkańców danej jednostki samorządu terytorialnego. Elementy wsparcia społecznego są obecne także tam gdzie w strategiach określane są cele i działania związane z rozwojem gminy. Są w stosunku do nich mocno analogiczne. Nie jest to jednak nic nietypowego, ponieważ władarze konstruując cele i bardziej szczegółowe działania powinni je oprzeć na sprecyzowanej podstawie. W przypadku niepełnosprawności oraz innych problemów z pogranicza socjalno-bytowego rodzaju oraz formy wsparcia społecznego taką właśnie podstawę mogą budować.

Podobnie jak cele i zadania także formy wsparcia przyjmują w zapisach strategii formułę ogólną. Zamieszczenie w dokumentach samego postulatu dotyczącego działania wspierającego z punktu widzenia osoby poszukującej pomocy nie jest najbardziej trafnym rozwiązaniem. Brakuje pewnego skonkretyzowania danej formy wsparcia, chociażby przez krótki opis, na czym taka forma ma polegać, jak przebiega lub gdzie należy się udać bądź z jakim podmiotem kontaktować by móc z niej skorzystać.

Na podstawie zgromadzonego materiału można jednak wnioskować, że jednostki samorządu terytorialnego w swoich strategiach proponują dość szeroki zakres działań wspierających przeznaczonych dla osób niepełnosprawnych. Szczególnie rozbudowane jest wsparcie instrumentalne (bądź instruktażowe) oparte na aktywizacji, organizowaniu i działalności różnych przedsięwzięć na rzecz osób niepełnosprawnych. Dobrze świadczy także fakt wielości form wsparcia emocjonalnego oraz informacyjnego. Zwłaszcza to pierwsze z nich wydaje się być istotne do zachowania równowagi emocjonalnej osób znajdujących się w sytuacji trudnej. Opiera się nie tylko na działalności profesjonalnych organizacji pomocowych, ale warunkuje je także społeczna postawa pełnosprawnych mieszkańców

w stosunku do niepełnosprawności i ich gotowość do udzielania pomocy. Jeżeli chodzi o wsparcie materialne, to związane jest ono przede wszystkim z działalnością na terenie gmin organizacji oferujących pomoc w zakresie socjalno-bytowym, a także podmiotów pozarządowych, które mogą czerpać środki ze źródeł zewnętrznych. Na tle pozostałych pozornie mało rozbudowane jest wsparcie duchowe. Należy jednak zdawać sobie sprawę, że dotyczy ono sytuacji specyficznych, związanych głównie z dobiegającą do końca egzystencją człowieka i łączy się z opieką paliatywną. Dobrze jednak, że i w takich sytuacjach gminy podejmują działania gwarantujące troskę oraz poczucie godności człowieka.

Podsumowując – sporządzenie typologii wsparcia społecznego dotyczącego osób niepełnosprawnych oraz przyporządkowanie do niej szczegółowych form nie było zadaniem łatwym. Dokonując merytorycznej analizy form wsparcia można zauważyć, że niektóre z nich przyjmują wielostronne znaczenie i zaklasyfikowanie ich do danego typu nie jest wcale oczywiste, a bardziej umowne. Mogą się z powodzeniem znajdować w dwóch i więcej kategoriach. Ta pewnego rodzaju płynność i wzajemne nakładanie się na siebie form nie jest jednak niczym zaskakującym bowiem o prawdziwym wsparciu społecznym wobec osób niepełnosprawnych można mówić gdy wszystkie jego komponenty funkcjonują w pewnej symbiozie i zależności. Tworzą wtedy ogólny mechanizm kompleksowego wsparcia o zadawalającej skuteczności.

## Podsumowanie

Problematyka wsparcia społecznego głównie analizowana jest przez pryzmat działalności instytucji, organizacji, specjalnie do tego powołanych grup. Taki stan rzeczy daje się zauważyć również w analizowanych *Strategiach rozwoju gmin i Strategiach rozwiązywania problemów społecznych*. Coraz częściej jednak duże znaczenie przypisuje się naturalnym układom międzyludzkim. Osoba niepełnosprawna powinna być więc traktowana w perspektywie konkretnego człowieka z konkretnymi potrzebami (Kirenko 2004: 12). Włodarze jednostek samorządu terytorialnego muszą o tym pamiętać oferując działania pomocowe niepełnosprawnym mieszkańcom. Ważna jest nie tylko działalność profesjonalnych organizacji pomocowych, ale to w jakim zakresie będą niepełnosprawni partycypować w otaczającej ich rzeczywistości, zależy też od nastawienia do tej problematyki lokalnych grup społecznych. Konstruowane strategie w zakresie wsparcia osób niepełnosprawnych powinny aktywizować mieszkańców do podejmowania działań pomocowych na ich rzecz, korygować fałszywe wyobrażenia i stereotypy. Dopiero wówczas będziemy mogli mówić o autentycznej kulturze inkluzyjnej. Nie ma



bowiem jednego, prostego modelu wsparcia społecznego. Sieć społeczna może być zarówno źródłem stresu, ale też buforem przeciwko niemu (Kirenko 2004: 15). Wszystko zależy od tego w jaki sposób i przez kogo zostanie pokierowana. Jednostki samorządu terytorialnego wdrażając nowe oddziaływania wobec osób z niepełnosprawnością mogą stać się inicjatorami zmian, dając lokalnej społeczności dobry przykład. Chwalebne jest to, że w coraz większej mierze ich władarze podejmują się takiej roli i konstruując lokalną politykę społeczną biorą pod uwagę potrzeby osób niepełnosprawnych oraz adresują do nich zróżnicowane typy i formy wsparcia społecznego.

## Bibliografia

- Brzezińska A. I., Kaczan R., Rycielski P. (2010), *Układy czynników sprzyjających inkluzji i utrudniających inkluzję osób niepełnosprawnych* [w:] A.I. Brzezińska, J. Pluta, P. Rycielski (red.), *Wsparcie dla osób z ograniczeniami sprawności i ich otoczenia. Wyniki badań*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Encyklopedia Zarządzania*, <https://mfiles.pl/pl/index.php/Strategia> (dostęp: 03.2018).
- Fidelus A. (2016), *Rola zasobów wewnętrznych i zewnętrznych w modelu relacyjnej inkluzji społecznej* [w:] D. Stępkowski, E. Śmiechowska-Petrovskij, K. Krawiecka (red.), *Forum Pedagogiczne*, nr 1, Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie.
- Gajdzica Z. (2015), *Social policy of the local government unit as an initiator of good practices in activating the disabled* [w:] I. Fajfer-Kruczek (red.), *Osoba niepełnosprawna w środowisku lokalnym*, Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych, Katowice, t. 20, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Gajdzica Z., Mrózek S. (2017), *Cele i zadania działań edukacyjnych w obszarze kształcenia uczniów z niepełnosprawnością oraz edukacji o niepełnosprawności zawarte w strategiach rozwoju gmin a problem rozwoju edukacji inkluzyjnej* [w:] Z. Gajdzica (red.), *Studia Pedagogiczne. Wokół wyzwań pedagogicznych*, t. LXX, Cieszyn, Wydawnictwo Arka.
- Grewiński M., Karwacki A. (2009), *Strategia – istota, reguły i wyzwania implementacji ze środowiska biznesu do polityki społecznej* [w:] M. Grewiński, A. Karwacki (red.), *Strategie w polityce społecznej*, publikacja współfinansowana ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki, priorytet VII, działanie 7.1.3., Mazowieckie Centrum Polityki Społecznej.
- Karwowska M. (2003), *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście społecznych zmian)*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kauffman J.M., McGee K., Brigham M. (2004), *Enabling or Disabling? Observations on Changes in Special Education*, Phi Delta Kappa International, April.
- Kirenko J. (2004), *Dylematy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością* [w:] Z. Palak, Z. Bartkowicz (red.), *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Kołaczek B. (2010), *Polityka społeczna wobec osób niepełnosprawnych*, IPiSS, Warszawa.

- Kowalik S. (2005), *Psychologiczne podstawy niepełnosprawności i rehabilitacji* [w:] J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki. Jednostka w społeczeństwie i elementy psychologii stosowanej*, t. 3, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Lejzerowicz M., Książkiewicz I. (2012), *Osoba z niepełnosprawnością a instytucja pomocowe*, Wydawnictwo Gaskor Sp. z o.o., Wrocław.
- Łobocki M. (2006), *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Piorunek M. (red.) (2010), *Pomoc-wsparcie społeczne-poradnictwo. Od teorii do praktyki*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Przeclawska A., Theiss W. (1996), *Pedagogika społeczna: nowe zadania i szanse* [w:] A. Przeclawska (red.), *Pedagogika społeczna – kręgi poszukiwań*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa.
- Sęk H. (1986), *Wsparcie społeczne – co zrobić aby stało się pojęciem naukowym?*, *Przegląd Psychologiczny*, 3, t. 29.
- Sęk H., Cieślak R. (2012), *Wsparcie społeczne, sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne* [w:] H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Sobol E. (red.) (2003), *Nowy Słownik Języka Polskiego*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Solomon L.J., Rothblum E.D. (1986), *Stress, coping, and social support in woman*, *The Behavior Therapist*, 9.
- Stońska Z., Misiuna M. (1993), *Promocja zdrowia. Słownik podstawowych terminów*, Agencja Promo-Lider, Warszawa.
- Strelau J. (2003), *Psychologia – podręcznik akademicki*, t. 3, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Szczepaniak K. (2012), *Zastosowanie analizy treści w badaniach artykułów prasowych – refleksje metodologiczne*, *Acta Universitatis Lodzianis Folia Sociologica*, nr 42.
- Thoits P.A. (1985), *Social support processes and psychological well-being: Theoretical possibilities* [w:] *Social support: Theory research and applications*, I.G. Sarason, B.R. Sarason (red.), Dordrecht, Martinus Nijhoff.

## Spis analizowanych strategii

- Strategia Rozwoju Gminy Gilowice na lata 2015–2022*; [http://www.gilowice.pl/zdjecia/ak/zal/strategia-gilowice\\_201511171402.pdf](http://www.gilowice.pl/zdjecia/ak/zal/strategia-gilowice_201511171402.pdf).
- Strategia rozwiązywania problemów społecznych w Gminie Gilowice na lata 2008–2020*; [http://mapa-reagujemy.slask.pl/wp-content/uploads/2013/12/STRATEGIA\\_2008-20\\_GILOWICE.pdf](http://mapa-reagujemy.slask.pl/wp-content/uploads/2013/12/STRATEGIA_2008-20_GILOWICE.pdf).
- Strategia Rozwoju Gminy Jelesnia na lata 2015–2020*; <http://www.jelesnia.pl/strategia-rozwoju-gminy-jelesnia-na-lata-2015-2020,24,akt>.
- Strategia rozwiązywania problemów społecznych w Gminie Jelesnia na lata 2013–2017*; [http://www.bip.jelesnia.pl/index.php?modul=aktualnosci&kat\\_id=46&id=2850](http://www.bip.jelesnia.pl/index.php?modul=aktualnosci&kat_id=46&id=2850).
- Strategia Rozwoju Gminy Łodygowice na lata 2014–2020*; <http://www.lodygowice.pl/i/images/file/bar573.pdf>.

- Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych Gminy Łodygowice na lata 2014–2024*; <http://www.lodygowice.pl!/data/dokumenty/program%20pomocy%20dziecku%20i%20rodziny.pdf>.
- Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych dla Gminy Łękawica na lata 2016–2025*; [http://www.bip.lekawica.com.pl/index.php?modul=aktualnosci&kat\\_id=309&id=2792](http://www.bip.lekawica.com.pl/index.php?modul=aktualnosci&kat_id=309&id=2792).
- Strategia Rozwoju Gminy Lipowa do 2020 roku*; <http://www.lipowa.pl/assets/lipowa/media/files/d2878fcf-11a9-4cb9-8411-0f4e05f77c12/strategia-rozwoju-gminy-lipowa-projekt.pdf>.
- Strategia Integracji i Rozwiązywania Problemów Społecznych Gminy Lipowa na lata 2011–2017*; <http://bip.lipowa.pl/uchwala-nr-viii-33-11-w-sprawie-przyjecia-strategii-integracji-i-rozwiazywania-problemow-spolecznych-gminy-lipowa-na-lata-2011-2017>.
- Strategia Rozwoju Gminy Ślemień na lata 2014–2022*; [http://slemien.pl/images/Artyku%C5%82/Za%C5%82%C4%85cznik\\_do\\_uchwa%C5%82y\\_VIII.33.2015.pdf](http://slemien.pl/images/Artyku%C5%82/Za%C5%82%C4%85cznik_do_uchwa%C5%82y_VIII.33.2015.pdf).
- Strategia Rozwoju Gminy Miłówka na lata 2015–2025*; [www.milowka.pl/download/257.html](http://www.milowka.pl/download/257.html).
- Strategia Integracji i Rozwiązywania Problemów Społecznych w Gminie Miłówka na lata 2014–2020*; <http://www.bip.milowka.com.pl/BIP.aspx?Sel=5845&ident=5240&ampjs=1>.
- Strategia Integracji i Rozwiązywania Problemów Społecznych Gminy Węgierska Góra na lata 2014–2020*; [http://www.bip.wegierska-gorka.pl/index.php?modul=aktualnosci&kat\\_id=230&id=2132](http://www.bip.wegierska-gorka.pl/index.php?modul=aktualnosci&kat_id=230&id=2132).
- Strategia Integracji i Rozwiązywania Problemów Społecznych Gminy Świnna na lata 2015–2020*; <http://mapa-reagujemy.slask.pl/mapa/swinna/>.
- Strategia Rozwoju Gminy Rajcza na lata 2014–2020*; [http://www.rajcza.pl/zdjecia/ak/zal/strategia-12-11-2015\\_201511131334.pdf](http://www.rajcza.pl/zdjecia/ak/zal/strategia-12-11-2015_201511131334.pdf).
- Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych Gminy Ujsoly na lata 2014–2020*; [http://www.bip-gops.ujsoy.com.pl/index.php?modul=aktualnosci&kat\\_id=11&id=31](http://www.bip-gops.ujsoy.com.pl/index.php?modul=aktualnosci&kat_id=11&id=31).
- Program Rozwoju Gminy Radziechowy-Wieprz na lata 2016–2027*; <http://www.radziechowy-wieprz.pl/upload/statement/22/files/422/program-rozwoju-gminy-radziechowy-wieprz-na-lata-2016-2027.pdf>.
- Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych w Gminie Radziechowy-Wieprz na lata 2014–2020*; <http://gopswieprz.pl/wp-content/uploads/2017/07/STRATEGIA-2014-2020-pdf.pdf>.
- Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych Gminy Koszarawa na lata 2016–2020*; <http://bip.gwkoszarawa.finn.pl/res/serwisy/pliki/13492422?version=1.0>.
- Strategia Integracji i Rozwiązywania Problemów Społecznych Gminy Czernichów na lata 2014–2018*; [http://mapa-reagujemy.slask.pl/wp-content/uploads/2013/12/STRATEGIA\\_2014\\_20\\_CZERNIOCHOW.pdf](http://mapa-reagujemy.slask.pl/wp-content/uploads/2013/12/STRATEGIA_2014_20_CZERNIOCHOW.pdf).
- Strategia Zrównoważonego Rozwoju Społeczno-Gospodarczego Powiatu Żywieckiego na lata 2006–2020*; [http://bippzzywiec.finn.pl/res/serwisy/bippzzywiec/komunikaty/\\_007\\_002\\_405638.pdf](http://bippzzywiec.finn.pl/res/serwisy/bippzzywiec/komunikaty/_007_002_405638.pdf).
- Powiatowa Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych w Powiecie Żywieckim*; <http://www.pcpz-zywiec.pl/images/stories/zalaczniki/Strategia.pdf>.
- Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych dla Miasta Żywca na lata 2014–2020*; [http://www.bip.zywiec.pl/index.php?modul=aktualnosci&kat\\_id=54&id=3597](http://www.bip.zywiec.pl/index.php?modul=aktualnosci&kat_id=54&id=3597).
- Strategia Rozwoju Gminy Brenna do 2020 roku*; <http://www.bip.brenna.org.pl/?c=mdTresc-cmPokaz-189>.
- Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych w Gminie Brenna na lata 2014–2020*; [www.bip.brenna.org.pl/?c=mdPliki-cmPobierz-8092...](http://www.bip.brenna.org.pl/?c=mdPliki-cmPobierz-8092...)

- Strategia Rozwoju Gminy Chybie na lata 2015–2025*; [http://www.chybie.pl/asp/pliki/aktualnosci/2016\\_03\\_02\\_strategia\\_gminy\\_chybie.pdf](http://www.chybie.pl/asp/pliki/aktualnosci/2016_03_02_strategia_gminy_chybie.pdf).
- Gminna Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych na lata 2014–2020*; [www.gops.chybie.samorzady.pl/att/?id=53c4023896ac69025ae982c6885dd1af](http://www.gops.chybie.samorzady.pl/att/?id=53c4023896ac69025ae982c6885dd1af).
- Strategia Rozwoju Gminy Dębowiec na lata 2016–2025*; <http://www.debowiec.bip.info.pl/dokument.php?iddok=4353&idmp=102&r=r>.
- Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych w Gminie Dębowiec na lata 2012–2020*; <http://mapa-reagujemy.slask.pl/wp-content/uploads/2013/11/Strategia-Rozwi%C4%85zywania-Problem%C3%B3w-Spo%C5%82ecznych-w-Gminie-D%C4%99bowiec-na-lata-2012-2020.pdf>.
- Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych Gminy Goleszów na lata 2016–2020*; <http://www.gops-goleszow.pl/files/Zarządzenie%20nr%200050.102.2016.pdf>.
- Strategia Rozwoju Gminy Goleszów na lata 2016–2026*; <http://www.goleszow.bip.net.pl/?a=9914>.
- Strategia Rozwoju Gminy Hażlach na lata 2011–2020*; <http://www.hazlach.samorzady.pl/art/id/3004>.
- Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych Gminy Hażlach na lata 2011–2020*; [http://mapa-reagujemy.slask.pl/wp-content/uploads/2013/11/Strategia\\_Rozwi%C4%85zywania-Problem%C3%B3w-Spo%C5%82ecznych-wraz-z-programami.pdf](http://mapa-reagujemy.slask.pl/wp-content/uploads/2013/11/Strategia_Rozwi%C4%85zywania-Problem%C3%B3w-Spo%C5%82ecznych-wraz-z-programami.pdf).
- Gmina Istebna Strategia Rozwoju 2020*; <http://e-bip.pl/Start/23464/Information/222667>.
- Gminna Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych w Gminie Istebna na lata 2016–2022*; [www.istebna.bip.info.pl/plik.php?id=7857](http://www.istebna.bip.info.pl/plik.php?id=7857).
- Strategia Rozwoju Gminy Zebrzydowice do roku 2020*; <http://www.zebrzydowice.bip.info.pl/dokument.php?iddok=6794&idmp=77&r=r>.
- Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych Gminy Zebrzydowice na lata 2011–2017*; [www.zebrzydowice.bip.info.pl/dokument.php?iddok=4260&idmp=8&r=r](http://www.zebrzydowice.bip.info.pl/dokument.php?iddok=4260&idmp=8&r=r).
- Strategia Rozwoju Miasta i Gminy Strumień na lata 2014–2022*; <http://www.strumien.bip.net.pl/?c=338>.
- Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych w Gminie Strumień na lata 2011–2018*; <http://mapa-reagujemy.slask.pl/mapa/strumien/>.
- Strategia Rozwoju Gminy Skoczów na lata 2014–2020*; <http://bip.skoczow.pl/uchwala-nr-xli-528-2014-w-sprawie-przyjecia-startegii-rozwoju-gminy-skoczow-na-lata-2014-2020/powornaj/3/2>.
- Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych dla Gminy Skoczów na lata 2014–2020*; <http://bip.skoczow.pl/uchwala-nr-xxxv-454-2013-w-sprawie-przyjecia-gminnej-strategii-rozwiazywania-problemow-spolecznych-dla-gminy-skoczow-na-lata-2014-2020>.
- Strategia Rozwoju Miasta Wisła do 2020 roku*; <http://docplayer.pl/10805945-Strategia-rozwoju-miasta-wisla-na-lata-2014-2022-1-s-t-r-o-n-a.html>.
- Gminna Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych w Mieście Wisła na lata 2016–2024*; <http://www.prawomiejskowe.pl/api/file/GetZipAttachment/254/501233/preview>.
- Strategia Rozwoju Miasta Ustroń do 2020 roku*; <http://www.zgloszenia.ustron.pl/media/page/332/attachment/Strategia%20Rozwoju%20Miasta%20Ustro%20C5%84%20do%202020%20roku.pdf>.

---

*Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych Gminy Ustroń na lata 2016–2020*; [www.ustron.bip.info.pl/plik.php?id=33648](http://www.ustron.bip.info.pl/plik.php?id=33648).

*Strategia Rozwoju Miasta Cieszyna na lata 2010–2020*; <http://www.cieszyn.pl/?p=categories>Show&iCategory=158>.

*Gminna Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych Miasta Cieszyna na lata 2014–2020*; [http://mapa-reagujemy.slask.pl/wp-content/uploads/2013/11/strategia\\_2014\\_20\\_cieszyn.pdf](http://mapa-reagujemy.slask.pl/wp-content/uploads/2013/11/strategia_2014_20_cieszyn.pdf).

Agnieszka Fluda-Krokos

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

## Biuletyny Informacji Publicznej i ich dostępność dla osób z niepełnosprawnościami

Zgodnie z zapisami w aktach prawa międzynarodowego, jak polskiego każda osoba ma prawo do informacji dotyczących funkcjonowania państwa, będących obiektami informacji publicznej. Dostęp do niej reguluje w Polsce Ustawa z roku 2001, a także szereg rozporządzeń. Jedną z form jej udostępniania są Biuletyny Informacji Publicznej (BIP) – strony dedykowane budowaniu kultury informacyjnej i społeczeństwa informacyjnego wna podstawie najnowszych technologii informacyjnych. W artykule przedstawiono wyniki badań dostępności BIP-ów dla osób z niepełnosprawnościami narządów mowy, słuchu i wzroku. Wskazano 10 punktów oceny BIP-ów 100 największych miast w kraju. Stwierdzono, że 9 ze 100 stron nie spełniało żadnej z wytycznych, a 26 otrzymało notę powyżej 5.

Słowa kluczowe: informacja publiczna, dostępność, kultura informacyjna, niepełnosprawność, Biuletyn Informacji Publicznej

## Public Information Bulletins and their accessibility for people with disabilities

According to the international and Polish law, each person has the right to information concerning the state functioning, which is an object of public information. Its access is regulated in Poland by the Act of 2001, as well as several regulations. One of the forms of making it available is the Bulletins of Public Information (BIPs) – websites dedicated to building information culture and information society based on the latest information technologies. The article presents the results of the research on the availability of BIPs for people with disabilities of speech, hearing and vision. 10 criteria were indicated for the evaluation of BIPs of the 100 largest cities in Poland. It was found that 9 out of 100 WWW did not meet any of the guidelines, and 26 received a note above 5.

Keywords: public information, accessibility, information culture, disability, the Bulletin of Public Information

## Prawo do informacji

Artykuł 10 *Konwencji o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności* z dnia 4 listopada 1950 roku (Konwencja 1950: art. 10) gwarantuje prawo do wolności wyrażania opinii, dookreślając, że „prawo to obejmuje wolność posiadania poglądów oraz otrzymywania i przekazywania informacji i idei bez ingerencji władz publicznych i bez względu na granice państwowe”. Podobnie art. 19 *Międzynarodowego Paktu Praw Obywatelskich i Politycznych* z roku 1966 głosi: „Każdy człowiek ma prawo do swobodnego wyrażania opinii; prawo to obejmuje swobodę poszukiwania, otrzymywania i rozpowszechniania wszelkich informacji i poglądów, bez względu na granice państwowe, ustnie, pismem lub drukiem, w postaci dzieła sztuki bądź w jakikolwiek inny sposób według własnego wyboru” (Międzynarodowy 1966: art. 19). Oba te zapisy znalazły swe odzwierciedlenie także w *Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 roku* w dwóch artykułach wskazano jako prawa dostęp obywateli do informacji związanej z funkcjonowaniem państwa. Są to art. 51., punkt 3.: „Każdy ma prawo dostępu do dotyczących go urzędowych dokumentów i zbiorów danych” (Konstytucja 1997: art. 51) oraz art. 61.:

„1. Obywatel ma prawo do uzyskiwania informacji o działalności organów władzy publicznej oraz osób pełniących funkcje publiczne. Prawo to obejmuje również uzyskiwanie informacji o działalności organów samorządu gospodarczego i zawodowego a także innych osób oraz jednostek organizacyjnych w zakresie, w jakim wykonują one zadania władzy publicznej i gospodarują mieniem komunalnym lub majątkiem Skarbu Państwa. 2. Prawo do uzyskiwania informacji obejmuje dostęp do dokumentów oraz wstęp na posiedzenia kolegialnych organów władzy publicznej pochodzących z powszechnych wyborów, z możliwością rejestracji dźwięku lub obrazu” (Konstytucja 1997: art. 61).

W ślad za tymi zapisami 6 września 2001 roku uchwalono *Ustawę o dostępie do informacji publicznej*, w której w art. 1.1. zapisano, że „każda informacja o sprawach publicznych stanowi informację publiczną” (Ustawa 2001: art. 1.1). W kolejnych artykułach tegoż dokumentu dookreślono, czym jest prawo do informacji publicznej i jakie uprawnienia w związku z nim posiada obywatel, oraz wskazano instytucje zobowiązane do udostępniania informacji publicznej: 1) organy władzy publicznej; 2) organy samorządów gospodarczych i zawodowych; 3) podmioty reprezentujące zgodnie z odrębnymi przepisami Skarbu Państwa, 4) podmioty reprezentujące państwowe osoby prawne albo osoby prawne samorządu terytorialnego oraz podmioty reprezentujące inne państwowe jednostki organizacyjne albo jednostki organizacyjne samorządu terytorialnego; 5) podmioty reprezentujące inne osoby lub jednostki organizacyjne, które wykonują zadania publiczne

lub dysponują majątkiem publicznym, oraz osoby prawne, w których Skarb Państwa, jednostki samorządu terytorialnego lub samorządu gospodarczego albo zawodowego mają pozycję dominującą w rozumieniu przepisów o ochronie konkurencji i konsumentów (art. 4.1) oraz organizacje związkowe i pracodawców reprezentatywne, w rozumieniu ustawy z dnia 6 lipca 2001 roku o Trójstronnej Komisji do Spraw Społeczno-Gospodarczych i wojewódzkich ko-misjach dialogu społecznego (Dz. U. Nr 100, poz. 1080, z późn. zm.) oraz partie polityczne (art. 4.2). Jako informacje publiczne podlegające udostępnieniu wyszczególniono dane dotyczące: 1) polityki wewnętrznej i zagranicznej, 2) podmiotów wymienionych jako zobowiązanych do udostępniania IP w art. 4.1, 3) oraz zasad ich funkcjonowania, 4) danych publicznych i 5) majątku publicznego (art. 6.1).

## Biuletyn Informacji Publicznej

Jako jedną z form udostępniania opisanego wyżej rodzaju danych ustawodawca wskazał Biuletyn Informacji Publicznej (BIP) (art. 7.1., punkt 1)<sup>1</sup>. Szczegółowe wytyczne dotyczące tej formy informowania obywateli zawarto w *Rozporządzeniu Ministra Spraw Wewnętrznych i Administracji z dnia 18 stycznia 2007 roku w sprawie Biuletynu Informacji Publicznej* (Rozporządzenie 2007). Biorąc pod uwagę lawinowy wzrost zasobów Internetu<sup>2</sup> i jego rosnącej roli w kształtowaniu kultury informacyjnej<sup>3</sup> i społeczeństwa informacyjnego<sup>4</sup>, a także nieustający rozwój technologii

<sup>1</sup> Pozostałe to: wstęp na posiedzenia organów zobowiązanych do udostępniania IP oraz udostępnianie materiałów dokumentujących te posiedzenia (także audiowizualnych i teleinformatycznych), udostępnianie w centralnym repozytorium (art. 7.1), udostępnianie na wniosek lub w formie ustnej lub pisemnej bez pisemnego wniosku (art. 10.1.), w drodze wyłożenia lub wywieszenia w miejscach ogólnie dostępnych lub zainstalowanie w tych miejscach urządzeń umożliwiających zapoznanie się z tą informacją (art. 11).

<sup>2</sup> 2018 – ponad 1,2 miliarda stron (<https://pl.vpnmentorokucom/blog/internet-trends-stats-facts-u-s-worldwide/>), 2014 – ponad miliard, 2002 – ponad 17 milionów (<https://www.forbes.pl/technologie/jak-wiele-danych-produkujemy-kazdego-dnia/4mn4w69>).

<sup>3</sup> Według Wiesława Babika: *Fenomen kultury informacyjnej jest pewnym sposobem na użytkowanie informacji, ich filtrowanie, porządkowanie, selekcjonowanie, wykorzystywanie i budowanie zaplecza dla wiedzy. Kultura informacyjna to również świadomość informacyjna użytkownika, dzięki której potrafi on tworzyć nowe normy, wartości, postawy, wzorce zachowań i sposoby percepcji informacji. Kultura informacyjna jest także częścią składową budowanego wciąż społeczeństwa informacyjnego, a przede wszystkim unikalnym aspektem współczesnej kultury. Poinformowany obywatel społeczeństwa informacyjnego, który ma wysoką kulturę informacyjną uczestniczy aktywnie w życiu społeczności, tworząc profesjonalną platformę informacyjną.* [Zob.: W. Babik, *Kultura informacyjna – spojrzenie z punktu widzenia ekologii informacji*, „Bibliotheca Nostra: Śląski Kwartalnik Naukowy” 2012, nr 2/2, s. 33, a także m.in.: *Kultura informacyjna w ujęciu interdyscyplinarnym: teoria i praktyka*. T. 2, red. nauk. H. Batorowska, Z. Kwiasowski, Kraków 2016; *Kultura informacyjna w ujęciu interdyscyplinarnym: teoria i praktyka*. T. 1, red. nauk. H. Batorowska, Kraków 2015; A. Dymmel, S.D. Kotuła, A. Znajomski, *Kultura czytelnicza i informacyjna: teoria i praktyka: wybrane zagadnienia*, Lublin 2015].



informatycznych (IT<sup>5</sup>, ICT), elektroniczna informacja publiczna miała i ma do spełnienia kilka kluczowych funkcji: dotrzeć do jak najszerszego grona odbiorców, zniwelować bariery dostępu do informacji, przekazywać jak najbardziej aktualne informacje, ułatwić dostęp do urzędów, dokumentów i procedur (e-administracja). Na potrzeby skoordynowania prac związanych z BIP-ami oraz ujednoczenia ich zawartości utworzono dedykowaną im stronę WWW ([https:// www.bip.gov.pl/](https://www.bip.gov.pl/), dostęp: 1.01.2018), będącą przewodnikiem dla administratorów oraz bazą danych zawierającą wykaz stron WWW BIP-ów prowadzonych przez zobowiązane do tego organy administracji wraz z ich danymi teled adresowymi.

We wspomnianym rozporządzeniu z roku 2007 określono wymagania, jakie powinna spełniać strona BIP jednostek administracyjnych<sup>6</sup>, a w 2008 roku stworzono także jednolity System Identyfikacji Wizualnej<sup>7</sup>, scharakteryzowany w tak zwanej księdze znaku (<http://mc.bip.gov.pl/fobjects/download/273220/logo-bip-pdf.html>, dostęp: 1.06.2018), na który (il. 1) złożyło się logo zbudowane z sygnetu w kształcie dymka komiksowego w kolorach flagi Rzeczypospolitej Polskiej, z wpisaniem w niego skrótem *bip* oraz logotypu – rozwinięcia skrótu. W dokumencie wskazano również genezę znaku, opisano jego budowę oraz walory techniczne (budowę, liternictwo, kolorystykę, odmiany, skalowanie) szereg funkcji wizerunkowych i estetycznych oraz merytorycznych i funkcjonalnych. Samo logo jest czytelne i rozpoznawalne, a poprzez swoją prostotę, konkretność i zastosowany koncept oddaje cele istnienia BIP.

W 2010 roku opracowano poradnik *Minimalny standard informacji dla „Przejrzytej strony BIP* (Minimalny 2010), w którym wskazano pięć głównych zasad redagowania biuletynów: przejrzystości, partycypacji społecznej, przewidywalności,

<sup>4</sup> Według raportów GUS-u *Spoleczeństwo informacyjne w Polsce* za lata 2015, 2016 i 2017 dostęp do Internetu szerokopasmowego miało odpowiednio 71 – 80,1 – 82% gospodarstw domowych, przy czym kolejno w 71 – 80,1 – 82% znajdował się co najmniej jeden komputer, a z e-administracji skorzystało 26,6 – 30,2 – 31% badanych [Źródło: 2015 – <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/nauka-i-technika-spoleczenstwo-informacyjne/spoleczenstwo-informacyjne/spoleczenstwo-informacyjne-w-polsce-w-2015-r-2,5.html>; 2016 – <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/nauka-i-technika-spoleczenstwo-informacyjne/spoleczenstwo-informacyjne/spoleczenstwo-informacyjne-w-polsce-w-2016-roku,2,6.html>; 2017 – <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/nauka-i-technika-spoleczenstwo-informacyjne/spoleczenstwo-informacyjne/spoleczenstwo-informacyjne-w-polsce-w-2017-roku,2,7.html>].

<sup>5</sup> *Information Technologies, Information and Communication Technologies – IT, ICT – (technologie informacyjne, technologie informacyjno-komunikacyjne – technologie związane ze zbieraniem, przechowywaniem, przetwarzaniem, przesyłaniem i prezentacją informacji (tj. tekstów, obrazów i dźwięku). Obejmują one w szczególności technologie komputerowe (sprzęt i oprogramowanie) i komunikacyjne (Źródło definicji: GUS – Główny Urząd Statystyczny – Definicje pojęć, [http://web.archive.org/web/20140714162047/http://old.stat.gov.pl/gus/definicje\\_PLK\\_HTML.htm?id=POJ-1490.htm](http://web.archive.org/web/20140714162047/http://old.stat.gov.pl/gus/definicje_PLK_HTML.htm?id=POJ-1490.htm), dostęp: 1.06.2018).*

<sup>6</sup> Są to między innymi adres WWW zawierający określenie bip, dziennik odnotowujący zmiany w zamieszczonych dokumentach, charakter bazodanowy z wyszukiwarką, ostateczne, pewne wersje dokumentów oraz ich formaty umożliwiające kopiowanie i drukowanie.

<sup>7</sup> Na temat SIW zob: P. Bajbak, *Struktura systemu identyfikacji wizualnej firmy* [w:] *Produkcja przekazów multimedialnych*, M. Chrzęścik (red.), Warszawa 2013, s. 105–135; Z. Bentyń, *Identyfikacja wizualna przedsiębiorstwa*, Poznań 2011; M. Fleischer, *Corporate identity i public relations*, Wrocław 2003.

fachowości i rozliczalności (odpowiedzialności) oraz standardy informacji (treści) i techniczne, jakie powinny one spełniać. Przyjęto w nim również trzy główne kryteria, jakie BIP powinien spełniać: czytelność, aktualność i zgodność z przepisami (Minimalny 2010).

Podstawą do powstania wyżej wymienionej publikacji standaryzującej były wyniki raportów, których podstawą badawczą były BIP-y województw śląskiego (Biuletyny 2010) i warmińsko-mazurskiego (Raport 2009). Głównym celem badań BIP-ów było i jest sprawdzenie ich dostępności, użyteczności i funkcjonalności oraz wskazanie elementów i mechanizmów stron wymagających poprawy. Badania BIP-ów są coraz popularniejszym narzędziem oceny ich zawartości i działania. Wśród zrealizowanych wymienić można, poza już wskazanymi, między innymi te dotyczące wdrażania BIP-ów (Bukowski, Hrycko 2007), województwa pomorskiego<sup>8</sup>, informacji o środowisku i jego ochronie (Chylarecki 2015), analiza stron BIP pod kątem realizacji obowiązków odnoszących się do zasady jawności a wynikających z norm ustawowych<sup>9</sup> czy też dostosowania ich do potrzeb osób z niepełnosprawnościami<sup>10</sup>.

## Standardy WCAG 2.0

Wytyczne dotyczące dostępności stron internetowych WCAG 2.0 (ang. *Web Content Accessibility Guidelines*) to zestaw standardów, dzięki którym

„treść stron WWW stanie się dostępna dla szerszego grona użytkowników niepełnosprawnych, w tym dla osób niewidomych i słabowidzących, głuchych i niedosłyszących, osób mających trudności w uczeniu się, osób z ograniczeniami kognitywnymi, niepełnosprawnych ruchowo, z zaburzeniami mowy, nadwrażliwością na światło, oraz osób z niepełnosprawnościami złożonymi. Wprowadzenie wytycznych w życie, sprawi również, że treści internetowe będą bardziej przyjazne dla każdego innego użytkownika” (<http://fdc.org.pl/wcag2/>, dostęp: 1.06.2018; zob. też: Zadrozny 2014).

<sup>8</sup> Raport z analizy funkcjonowania stron podmiotowych Biuletynu Informacji Publicznej gmin województwa pomorskiego przeprowadzonej w ramach projektu BIP – Watch: Monitoring Biuletynów Informacji Publicznej, Gdańsk 2013, [https://www.im.edu.pl/wp-content/uploads/2014/03/bip\\_watch\\_raport\\_woj\\_pom\\_2012-13.pdf](https://www.im.edu.pl/wp-content/uploads/2014/03/bip_watch_raport_woj_pom_2012-13.pdf) (dostęp: 1.06.2018).

<sup>9</sup> Projekt „Jawność obrad rad miejskich i rad powiatów w Polsce” zrealizowany w ramach programu Obywatele dla Demokracji, finansowanego z Funduszy EOG, w obszarze „Kontrola obywatelska”, [http://www.jawnosc-scsamorządu.pl/wp-content/uploads/2015/01/jawnosc\\_obrad\\_miejskich.pdf](http://www.jawnosc-scsamorządu.pl/wp-content/uploads/2015/01/jawnosc_obrad_miejskich.pdf) (dostęp: 1.06.2018).

<sup>10</sup> BIP są częścią badania, którego wyniki dostępne są w raporcie NIK: *Informacja o wynikach kontroli: realizacja przez podmioty wykonujące zadania publiczne obowiązku dostosowania ich stron internetowych do potrzeb osób niepełnosprawnych*, Warszawa 2016, <https://www.nik.gov.pl/plik/id,10057,vp,12366.pdf>, (dostęp: 1.06.2018).

Zostały one utworzone przez Web Accessibility Initiative (WAI) działającą przy The World Wide Web Consortium (W3C) (<http://wcag20.widzialni.org/standard-wcag,m,mg,148>, dostęp: 1.06.2018).

Twórcy zaleceń wskazali cztery zasady oraz zaproponowali do nich wytyczne (<http://fdc.org.pl/wcag2/>, dostęp: 1.06.2018):

- postrzegalność – „informacje oraz komponenty interfejsu użytkownika muszą być przedstawione użytkownikom w sposób dostępny dla ich zmysłów” (wytyczne: treści tekstowe i nietekstowe, zmienność mediów w czasie, różne sposoby prezentacji treści, rozróżnienie informacji od tła);
- funkcjonalność – „komponenty interfejsu użytkownika oraz nawigacja muszą być możliwe do użycia” (wytyczne: dostępność z klawiatury, wystarczający czas korzystania, projektowanie nieprovokujące ataków padaczki, nawigacja);
- zrozumiałość – „informacje oraz obsługa interfejsu użytkownika muszą być zrozumiałe” (wytyczne: odczyt, przewidywalność, pomoc w obsłudze);
- solidność – „treść musi być solidnie opublikowana, tak, by mogła być skutecznie interpretowana przez różnego rodzaju oprogramowania użytkownika, w tym technologie wspomagające” (wytyczna: kompatybilność).

Zaprezentowane standardy mają na celu nie tylko zwiększyć dostępność stron WWW dla wszystkich użytkowników Internetu, lecz także zwracają uwagę na bariery (zob. Dejnaka 2012) i specjalne potrzeby osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami<sup>11</sup>. Określenie ‘niepełnosprawność’ w różnych formach pojawia się w dokumencie 26 razy, w większości przypadków zaś podano przy nim propozycje konkretnych rozwiązań. Już we wprowadzeniu autorzy wskazali użytkowników z niepełnosprawnościami jako główny punkt odniesienia:

Wytyczne dla dostępności treści internetowych 2.0 (WCAG 2.0) to dokument określający, w jaki sposób uczynić treści internetowe bardziej dostępnymi dla osób niepełnosprawnych. Mowa tutaj o wielu rodzajach niepełnosprawności: ze względu na wzrok, słuch, kłopoty z mową, trudności w uczeniu się, ograniczenia kognitywne, ruchowe, lingwistyczne czy też neurologiczne. Chociaż wytyczne poruszają szereg zagadnień, nie jest możliwe, aby odpowiadały szczegółowo na potrzeby wszystkich możliwych rodzajów, stopni niepełnosprawności, czy też niepełnosprawności złożonych. Wytyczne pozwalają jednak tworzyć bardziej przyjazne treści, zarówno dla starszych użytkowników, których sprawność zmienia się wraz z wiekiem, jak i dla każdego innego użytkownika (<http://fdc.org.pl/wcag2/>, dostęp: 1.06.2018).

Podobnie w przypadku definiowania wytycznych i celów wskazano, że „Realizacja tych celów służy dostępności treści internetowych dla osób niepełnosprawnych” (<http://fdc.org.pl/wcag2/>, dostęp: 1.06.2018). Z kolei określając właściwo-

<sup>11</sup> Standardy powstały przy finansowym wsparciu między innymi z funduszy federalnych, z Departamentu Edukacji Stanów Zjednoczonych oraz Narodowego Instytutu Badań Niepełnosprawności i Rehabilitacji (National Institute on Disability and Rehabilitation Research – NIDRR).

ści standardowych technologii do tworzenia treści w Internecie, zaznaczono, że programy do jej obsługi powinny być tak samo dostępne dla osób w pełni sprawnych, jak i z niepełnosprawnościami, jednak technologie wspomagające (na przykład syntezytor mowy, powiększenie obrazu/tekstu, zmiana kolorów/kontrastu, specjalne klawiatury i wskaźniki) powinny być dedykowane użytkownikom ze względu na ich rodzaje niepełnosprawności.

Uwagę na specjalne potrzeby informacyjne osób z niepełnosprawnościami zwrócono również w *Rozporządzeniu Rady Ministrów z dnia 12 kwietnia 2012 roku w sprawie Krajowych Ram Interoperacyjności, minimalnych wymagań dla rejestrów publicznych i wymiany informacji w postaci elektronicznej oraz minimalnych wymagań dla systemów teleinformatycznych* (Rozporządzenie 2012), gdzie w § 1. punkcie 3. Określono „minimalne wymagania dla systemów teleinformatycznych, w tym (...) d) sposoby zapewnienia dostępu do zasobów informacji podmiotów publicznych dla osób niepełnosprawnych” (Rozporządzenie 2012). W dokumencie nie wskazano jednak konkretnych rozwiązań, lecz rozpisano zasady WCAG 2.0 i to jedynie do ich postaci zapisanej cyframi. Monitoringiem i badaniami dostępności zasobów Internetu dla osób z niepełnosprawnościami zajmuje się m.in. wspomniana już Fundacja Widzialni, której raporty z lat 2013 i 2015–2017 odzwierciedlają aktualny stan problemu (Buczek, Sikorski 2018).

## Problem badawczy, metodologia

Celem badań własnych było poznanie przystosowania stron Biuletynów Informacji Publicznej do potrzeb użytkownika z niepełnosprawnościami, z uwzględnieniem trzech jej rodzajów – dysfunkcji wzroku, słuchu i mowy. Jako materiał badawczy posłużyło 100 miejskich BIP-ów, przy czym kryterium ich wyboru była liczba mieszkańców (statystyki wg portalu Polska w liczbach (<http://www.polskawliczbach.pl/Miasta>, dostęp: 10.05.2018)). Aby przeprowadzić audyt, wykorzystano elementy analizy stron internetowych, sprawdzając obecność i funkcjonowanie wymienionych poniżej technologii wspierających, przy czym zastosowano skalę 0–1 (0 – nie, 1 – tak):

- obecność informacji dot. osób z niepełnosprawnościami na stronie głównej – za informację uznawano zarówno widoczność ikonki symbolizującej użytkowników o specjalnych potrzebach, jak i linki do podstron opisujących procedury związane z obsługą osób z niepełnosprawnościami w urzędach miejskich;
- procedura obsługi o z niepełnosprawnością – dostępność opisów procedur na przykład korzystania z tłumacza języka migowego, asystenta;

- ikonki / symbole – ogólnie przyjęte i zrozumiałe symboliczne oznaczenia niepełnosprawności (postać na wózku inwalidzkim, ucho, oko, litery w kilku rozmiarach);
- kontrast – możliwość zmiany kolorystyki strony;
- wielkość liter – możliwość zmniejszenia/zwiększenia stopnia czcionki (najczęściej jako A A A);
- zoom – zmniejszenie/powiększenie wybranych przez użytkownika elementów strony; nie chodzi o wykorzystanie kombinacji ctrl+, ctrl- dostępnych z tradycyjnej klawiatury, lecz specjalną lupkę, dzięki której po najechaniu na wybrany fragment strony użytkownik ma możliwość powiększenia tylko tego wybranego elementu;
- lektor – możliwość odtworzenia treści pisanych za pomocą autolektora czytającego tekst, odtwarzacz widoczny na stronie głównej (na stronie zainstalowane jest specjalne oprogramowanie wraz z prostym mechanizmem jego uruchamiania i obsługiwania lub podany link i instrukcja pobrania i zainstalowania na komputerze użytkownika);
- filmy z jęz. migowym – zarówno te zachęcające osoby niesłyszące lub niedosłyszące do osobistego korzystania z oferty urzędów, jak i prezentujące konkretne procedury związane z administracją;
- uproszczona wersja strony – pozbawiona ilustracji, elementów ruchomych, często połączona ze zmianą kontrastu i kolorów;
- wersja mobilna BIP – umożliwiająca przeglądanie, korzystanie i pobieranie dokumentów na urządzeniach mobilnych (na przykład tablet, smartfon).

Wszystkie wymienione kryteria to wskazanie konkretnych technologii wspierających, mających na celu niwelowanie barier informacyjnych szczególnie odczuwanych przez osoby z niepełnosprawnością wzroku, słuchu lub narządu mowy. W przypadku pierwszym rozwiązaniami są na przykład możliwość ustawienia kontrastu, wielkości czcionki, odsłuchanie autolektora, przeglądanie uproszczonej wersji strony. W przypadku dysfunkcji słuchu i mowy pomocne z pewnością będą filmy z tłumaczeniami na język migowy, obecność oprogramowania Systemu Komunikacji Niewerbalnej czy możliwość skorzystania z pomocy asystenta (najczęściej pracownika danego urzędu) znającego język migowy (zob. Kowalski 2014).

## Wyniki badania

Ze 100 ocenianych BIP-ów żaden nie otrzymał 10 możliwych do uzyskania punktów. Najwięcej, bo 8 otrzymała strona Biuletyn Informacji Publicznej Urzędu Miejskiego Wrocławia (<http://bip.um.wroc.pl>, dostęp: 1.06.2018), gdzie jednak

nie odnaleziono technologii zoom oraz wersji mobilnej. Do przykładów best practice zaliczono również BIP-y Krakowa (<https://www.bip.krakow.pl/>, dostęp: 1.06.2018), Białegostoku (<https://www.bip.bialystok.pl/>, dostęp: 1.06.2018), Nowego Sącza (<https://bip.malopolska.pl/novysacz>, dostęp: 1.06.2018), Piły (<http://www.bip.pila.pl/>, dostęp: 1.06.2018), Przemyśla (<https://bip.przemysl.pl/8/strona-glowna-bip.html>, dostęp: 1.06.2018) i Ostrołęki (<http://bip.um.ostroleka.pl/>, dostęp: 1.06.2018) uzyskały po 7 punktów. Kolejno po 6 punktów otrzymało 19 biuletynów, 5–26 biuletynów, 4–30 biuletynów, 3–6 biuletynów, 2–1 biuletyn, 1–2 biuletyny. Niestety, na 100 ocenionych biuletynów aż 9 nie otrzymało żadnego punktu.

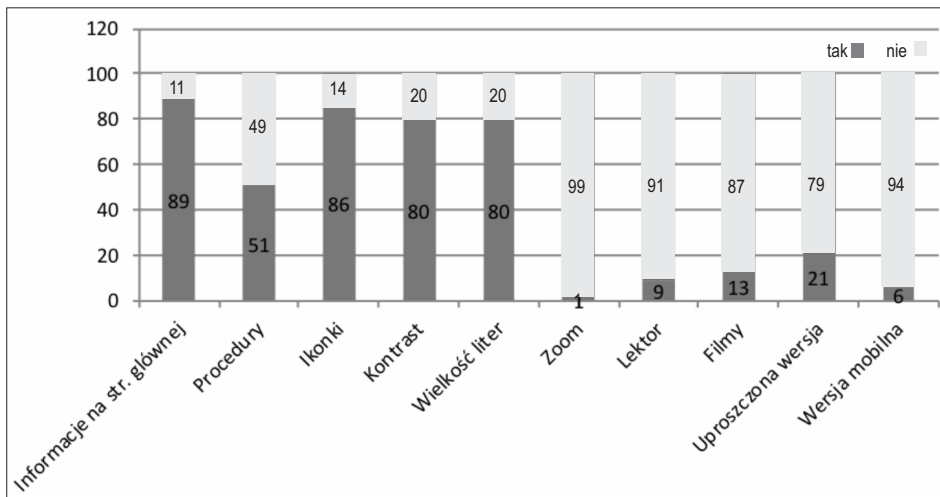
Analiza poszczególnych kryteriów prezentuje się następująco: informacje dotyczące osób z niepełnosprawnościami zamieszczono na 89 stronach, procedury udostępniania informacji i obsługi użytkowników o specjalnych potrzebach udostępniło 51 BIP-ów, ikonki informujące o dostępności strony dla osób z niepełnosprawnościami widnieją na 86 stronach urzędów miejskich; możliwość ustawienia kontrastu / zmiany kolorów oraz wielkości czcionki oferuje po 80 stron, jednocześnie tylko 1 ze 100 stron posiada opcję zoomowania wybranych fragmentów (<https://bip.warszawa.pl/default.htm>, dostęp: 1.06.2018). Nieco lepiej przedstawia się obecność autolektora, którego zlokalizowano na 9 stronach (Kraków, Wrocław, Chorzów, Stargard, Chełm, Zamość, Przemyśl, Biała Podlaska, Puławy), oraz filmów z nagraniami z udziałem tłumacza języka migowego – 13 stron. Uproszczoną wersję strony zasygnalizowano w przypadku 21 BIP-ów, a informacja o wersji mobilnej znalazła się tylko na 6 biuletynach (Warszawa, Bydgoszcz, Radom, Legnica, Piotrków Trybunalski, Piła). Graficzne przedstawienie wyników zaprezentowano na wykresie 1.

Strony BIP-ów najlepiej poradziły sobie w przypadku czterech kryteriów – zamieszczenia informacji dotyczących osób niepełnosprawnych na stronie głównej (89), obecności oznaczeń ikonicznych (86) oraz możliwości zmiany kontrastu/kolorów i wielkości czcionki (po 80). Za połowiczny sukces należy uznać zamieszczenie opisów procedur obsługi użytkowników z niepełnosprawnościami na 51 stronach. Pozostałe technologie wspierające, wymagające większego zaangażowania zarówno od strony technicznej, jak i przygotowania materiałów, wykorzystywane są w sposób niewielki – uproszczona wersja strony (21), filmy (13), lektor (9), lub wręcz nikły – wersja mobilna (6), zoom (1).

## Podsumowanie

W Wykazie stosowanych skrótów i pojęć dodanym do wspomnianego już raportu NIK z 2016 roku zamieszczono wyjaśnienie terminu ‘wykluczenie cyfrowe’, który oznacza brak lub ograniczoną możliwość korzystania z nowoczesnych form komunikowa-

nia (Raport 2016: s. 6; zob. też: Hołda-Wydrzyńska 2013). Same wyniki raportu, oparte na badaniach przeprowadzonych z udziałem osób z niepełnosprawnościami, były negatywne dla badanych stron WWW jednostek wybranych pod kątem zapotrzebowań tej specjalnej grupy użytkowników oraz wielkości samych jednostek. Tylko 2 z 23 serwisów były należycie dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnościami; 14 z 23 posiadało materiały multimedialne, ale tylko 1 z 14 posiadał je w formie alternatywnej, dostępnej dla osób z niepełnosprawnościami narządów słuchu i wzroku (Raport 2016: s. 11). Strony BIP wypadają w zestawieniu z tymi wynikami nieco lepiej – tylko 9 ze 100 nie spełnia żadnego z 10 przyjętych dla przeprowadzonego badania kryteriów oceny, żadna ze stron nie otrzymała 10 możliwych do zdobycia punktów, jednak aż 26 otrzymało noty powyżej 5.



Wykres 1. Zestawienie kryteriów oceny stron BIP

Źródło: Opracowanie własne.

Mając na uwadze ciągły rozwój nowych technologii komunikacyjnych, przyjąć należy, że stopniowo także BIP-y będą stawały się coraz bardziej dostępne dla osób z niepełnosprawnościami, a coraz lepsze dostosowanie stron informacyjnych administracji do potrzeb tej grupy obywateli znacznie wpłynie na poprawienie komfortu korzystania z nich, jak i świadomość dostępu do informacji publicznej.

## Bibliografia

Babik W. (2012), *Kultura informacyjna – spojrzenie z punktu widzenia ekologii informacji*, Bibliotheca Nostra: Śląski Kwartalnik Naukowy, nr 2/2, 31–40.

- Batorowska H., (red.) (2015) *Kultura informacyjna w ujęciu interdyscyplinarnym: teoria i praktyka*, t. 1, Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie, Kraków.
- Batorowska H., Kwiatkowski Z. (red.) (2014) *Kultura informacyjna w ujęciu interdyscyplinarnym: teoria i praktyka*, t. 2, Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie, Kraków.
- Buczek A., Sikorski J. (2018), *Dostępność stron internetowych wybranych instytucji użyteczności publicznej dla osób z niepełnosprawnościami*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, nr 30, 281–294.
- Dejnak A. (2012), *Internet bez barier – accessibility oraz usability a potrzeby osób niepełnosprawnych*, *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, nr 2 (3), 37–51.
- Dymmel A., Kotuła S.D., Znajomski A. (2015), *Kultura czytelnicza i informacyjna: teoria i praktyka: wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie Skłodowskiej, Lublin.
- Górczyńska T. (2006), *Geneza i rozwój prawa do informacji*, (w:) *Prawo informacji. Prawo do informacji*, W. Góralczyk jun. (red. nauk.), Wydawnictwo WSPiZ, Warszawa, 11–27.
- Hołda-Wyrzyńska A. (2013), *Cyfrowo wykluczeni, czyli problem dostosowywania stron internetowych administracji publicznej do standardów dostępności*, *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, nr 1 (6), 53–70.
- Informacja o wynikach kontroli: realizacja przez podmioty wykonujące zadania publiczne obowiązku dostosowania ich stron internetowych do potrzeb osób niepełnosprawnych*, (2016) Warszawa: Naczelna Izba Kontroli, <https://www.nik.gov.pl/plik/id,10057,vp,12366.pdf> (dostęp: 1.06.2018).
- Kowalski P. (2014), *Dostępność stron administracji publicznej dla osób głuchych i słabosłyszących*, *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, nr 3 (12), 13–16.
- Luterek M. (2008), *Ujednolicenie elektronicznych systemów informacji publicznej*, (w:) *Organizowanie środowiska informacji i wiedzy*, K. Materska, E. Chuchro, B. Sosińska-Kalata (red.), Wydawnictwo SBP, Warszawa, 71–98.
- Maciejewski M. (2006), *Prawo informacji – zagadnienia podstawowe* [w:] *Prawo informacji. Prawo do informacji*, W. Góralczyk jun. (red. nauk.), Wydawnictwo WSPiZ, Warszawa, s. 29–44.
- Prawo do informacji publicznej*, (2014) M. Maciejewski (red.), Warszawa, [https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/Prawo\\_do\\_informacji\\_publicznej.pdf](https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/Prawo_do_informacji_publicznej.pdf) (dostęp: 1.06.2018).
- Program Zintegrowanej Informatyzacji Państwa, Ministerstwo Administracji i Cyfryzacji*, <https://www.gov.pl/cyfryzacja/program-zintegrowanej-informatyzacji-panstwa> (dostęp: 1.06.2018).
- Strony internetowe dostępne dla osób niewidomych lub niedowidzących*, [https://www.aptus.pl/www/porady/strony\\_dla\\_niewidomych.php](https://www.aptus.pl/www/porady/strony_dla_niewidomych.php) (dostęp: 1.06.2018).
- WCAG 2.0: *dostępność stron WWW*, <http://wcag20.widzialni.org/> (dostęp: 1.06.2018).
- Zadrozny J. (2014), *Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.0 – zasady i wytyczne do tworzenia dostępnych serwisów internetowych*, *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, nr 3 (12), 17–23.

## Netografia

<http://bedzin.bip.info.pl/> (dostęp: 1.06.2018).

<http://bip.elk.warmia.mazury.pl/> (dostęp: 1.06.2018).



<http://bip.erzeszow.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.gdansk.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.gmwodzislawsl.finn.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.inowroclaw.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.jaworzno.pl/Article/get/id,26965.html> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.jeleniagora.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.kedzierzynkozle.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.leszno.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.olsztyn.eu/bip/dokument/197098/umo/> (dostęp: 1.06.2018).  
[http://bip.ostrow-wielkopolski.um.gov.pl/bip/chapter\\_170000.asp](http://bip.ostrow-wielkopolski.um.gov.pl/bip/chapter_170000.asp) (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.powiat-gnieszno.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.poznan.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.pulawy.pl/index.php?id=6> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.radom.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.rumia.pl/Article/get/id,27245.html> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.stalowawola.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.tomaszow.miasta.pl/public/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.um.bytom.pl/bip/?jsessionId=7DF09C0775F84C5466E8CE753366E191> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.um.opole.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.um.ostroleka.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.um.ostrowiec.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.um.rybnik.eu/default.aspx?Page=0> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.um.slupsk.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.um.sosnowiec.pl/Article/get/id,391712.html> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.um.starachowice.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.um.stargard.pl/index.php?id=strony&ids=1> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.um.suwalki.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
[http://bip.um.szczecin.pl/chapter\\_11000.asp](http://bip.um.szczecin.pl/chapter_11000.asp) (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.um.walbrzych.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.um.wroc.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.uml.lodz.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.ump.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.wrota.lubuskie.pl/umgorzow/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.zamosc.um.gov.pl/index.php?id=6> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://bip.zielonagora.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://gdynia.pl/bip> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://glogow.bip.info.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://nowy-bip.um.pabianice.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://pruszkow.bip.gmina.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://um.bip.legnica.eu/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://um-elblag.samorzady.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://umkolobrzeg.esp.parseta.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://widzialni.org/> (dostęp: 1.06.2018).

<http://www.bip.chorzow.eu/index.php> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.bip.dabrowa-gornicza.pl/?js=1> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.bip.grudziadz.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.bip.kielce.eu/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.bip.koszalin.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.bip.legionowo.pl/Article/get/id,77697.html> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.bip.myslowice.pl/page/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.bip.otwoczek.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.bip.piekary.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.bip.pila.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.bip.piotrkow.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.bip.siedlce.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.bip.swietochlowice.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.bip.tczew.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.bip.torun.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.bip.um.bydgoszcz.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.bip.um.skierniewice.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.bip.um.wlocl.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.bip.umkrosno.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.bip.um.lubin.dolnyslask.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.bip.wejherowo.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.bip.zory.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.lomza.pl/bip/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.polskawliczbach.pl/Miasta> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.rudaslaska.bip.info.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.swidnica.bip-gov.info.pl/bip/> (dostęp: 1.06.2018).  
[http://www.tarnobrzeg.eobip.pl/bip\\_tarnobrzeg/index.jsp?place=Menu01&news\\_cat\\_id=-1&layout=0](http://www.tarnobrzeg.eobip.pl/bip_tarnobrzeg/index.jsp?place=Menu01&news_cat_id=-1&layout=0) (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.ugbialapodlaska.bip.lublin.pl/index.php?id=6&tryb=&p0=&p1=&p2=> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.umskarzysko.bip.doc.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.umz.zgierz.pl/bip/> (dostęp: 1.06.2018).  
<http://www.zawiercie.bip.net.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<https://belchatow.bip.gov.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<https://bip.czestochowa.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<https://bip.gliwice.eu/> (dostęp: 1.06.2018).  
<https://bip.jastrzebie.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<https://bip.kalisz.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<https://bip.katowice.eu/Strony/default.aspx?menu=562> (dostęp: 1.06.2018).  
<https://bip.konin.eu/> (dostęp: 1.06.2018).  
<https://bip.lublin.eu/> (dostęp: 1.06.2018).  
<https://bip.malopolska.pl/nowysacz> (dostęp: 1.06.2018).  
<https://bip.malopolska.pl/umtarnow> (dostęp: 1.06.2018).  
<https://bip.msiemianowicesl.finn.pl/> (dostęp: 1.06.2018).

<https://bip.przemysl.pl/8/strona-glowna-bip.html> (dostęp: 1.06.2018).  
<https://bip.radomsko.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<https://bip.starogard.pl/Article/get/id,19068.html> (dostęp: 1.06.2018).  
<https://bip.tarnowskiegory.pl/Article/get/id,81554.html> (dostęp: 1.06.2018).  
<https://bip.um.bielsko.pl/Article/get/id,45951.html> (dostęp: 1.06.2018).  
<https://bip.umtychy.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<https://bip.warszawa.pl/default.htm> (dostęp: 1.06.2018).  
<https://debica.bip.gov.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<https://mielec.bip.gov.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<https://umchelm.bip.lubelskie.pl/index.php?id=6> (dostęp: 1.06.2018).  
<https://umkutno.bip.e-zeto.eu/> (dostęp: 1.06.2018).  
<https://www.bip.bialystok.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<https://www.bip.krakow.pl/> (dostęp: 1.06.2018).  
<https://www.bip.um.zabrze.pl/engine//bip/3/0> (dostęp: 1.06.2018).  
<https://www.bipraciborz.pl/> (dostęp: 1.06.2018).

## Akty prawne

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 roku (Dz.U. z 1997 r., poz. 483).  
Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych, (online) [https://amnesty.org.pl/wp-content/uploads/2016/04/Miedzynarodowy\\_Pakt\\_Praw\\_Obywatelskich\\_i\\_Politycznych.pdf](https://amnesty.org.pl/wp-content/uploads/2016/04/Miedzynarodowy_Pakt_Praw_Obywatelskich_i_Politycznych.pdf) (dostęp: 1.06.2018), s. 6.  
Obwieszczenia Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 14 kwietnia 2014 roku w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o dostępie do informacji publicznej (Dz.U. z 2014 r., poz. 782).  
Rozporządzenie Ministra Administracji i Cyfryzacji z dnia 17 stycznia 2012 roku w sprawie wzoru wniosku o ponowne wykorzystywanie informacji publicznej (Dz.U. z 2012 r., poz. 94).  
Rozporządzenie Ministra Administracji i Cyfryzacji z dnia 26 marca 2014 roku w sprawie zasobu informacyjnego przeznaczonego do udostępniania w Centralnym Repozytorium Informacji Publicznej (Dz.U. z 2014 r., poz. 491).  
Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 12 kwietnia 2012 roku w sprawie Krajowych Ram Interoperacyjności, minimalnych wymagań dla rejestrów publicznych i wymiany informacji w postaci elektronicznej oraz minimalnych wymagań dla systemów teleinformatycznych (Dz.U. z 2012 r., poz. 526).  
Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 12 marca 2014 roku w sprawie Centralnego Repozytorium Informacji Publicznej (Dz.U. z 2014 r., poz. 361).  
Ustawa z dnia 19 sierpnia 2011 roku o języku migowym i innych środkach komunikowania się (Dz. U. z 2011 r., poz. 1243).

Anna Nowak  
Uniwersytet Śląski

## Wykluczenie prawne osób z niepełnosprawnością

W artykule podjęto nową problematykę wykluczenia prawnego (kategoria wprowadzona na początku XXI wieku), w kontekście niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnością. Uzasadniono podjęte zagadnienie, odnosząc się do kilku argumentów, między innymi: interdyscyplinarność podejścia, liczba osób z niepełnosprawnością, praktyki dyskryminacyjne wobec nich stosowane, wielość aktów prawnych regulujących zakaz dyskryminacji oraz zasadę równego ich traktowania i przeciwdziałania wykluczeniu. Zwrócono uwagę na oryginalne poglądy Andrzeja Kojdera, który sądzi, że ekskluzja prawna to pewien kontekst prawno-społeczny, który umożliwia interpretację danej sytuacji jako wykluczenie, może polegać na nierówności praw adresatów prawa, ale może być też efektem barier utrudniających korzystanie z równych i powszechnych praw. Analizie poddano cechy wykluczenia prawnego, takie jak zróżnicowany zakres podmiotów, relatywizm, różnorodność obszarów/sfer życia społecznego regulowanych prawem i inne. Wymieniono za A. Kojderem rodzaje ekskluzji: zawiniona lub prawomocna, quasi-prawna i dyskrecjonalna. Odniesiono się do języka prawnego i języka prawniczego, a także poglądów P. Bourdieu dotyczących zjawiska „cyrkularnego wzmacniania” i instytucji „przestrzeni prawnej” w kontekście wykluczenia prawnego. Omówiono wybrane konteksty dyskryminacji osób z niepełnosprawnością i formy jakie przybiera oraz przejawy ich wykluczenia prawnego. Wymieniono akty prawne, które gwarantują uprzywilejowane traktowanie osób z niepełnosprawnością. Dokonano przeglądu aktów prawnych międzynarodowych i polskich, które promują zasadę równego traktowania i ochronią osoby z niepełnosprawnością przed wykluczeniem z różnych sfer życia społecznego, w tym gwarantują im dostęp do prawa i instytucji wymiaru sprawiedliwości. W zakończeniu wymieniono przykłady działań proponowanych i podejmowanych na rzecz przeciwdziałania wykluczeniu prawnemu osób z niepełnosprawnościami.

Słowa kluczowe: wykluczenie prawne, dyskryminacja, równe traktowanie, osoby z niepełnosprawnością, język prawny/prawniczy, dostęp do prawa

## Legal exclusion of people with disabilities

The article deals with a new issue of legal exclusion (a category introduced at the beginning of the 21st century) in the context of disability and people with disabilities. The undertaken issue has been justified with several arguments, including: the interdisciplinarity of the approach, the number of people with disabilities, the discriminatory practices applied to them, the multiplicity of anti-discrimination laws as well as the principle of equal treatment and prevention of exclusion. Attention has been drawn to the views of Andrzej Kojder, who believes that legal exclusion provides a certain legal and social context which allows to interpret a given situation as exclusion, may consist in inequality of rights depending on particular addressees of the law, but may also re-

sult from barriers hindering the exercise of equal and universal rights. The analysis covers features of legal exclusion, such as a diverse range of entities, relativism, diversity of areas/spheres of social life regulated by the law, and others. Based on A. Kojder's thought, such types of exclusion were listed as: culpable or legally valid as well as quasi-legal and discretionary. The article references legal language as well as P. Bourdieu's views on the phenomenon of "circular strengthening" and the institution of "legal space" in the context of legal exclusion. Selected contexts of discrimination against people with disabilities and the form they take as well as manifestations of such people's legal exclusion have also been discussed here. Moreover, the legal acts which guarantee the privileged treatment of persons with disabilities have been listed. International and Polish legal acts that promote the principle of equal treatment and protect people with disabilities against exclusion from various spheres of social life have been reviewed, including the ones that guarantee the disabled access to the law and institutions of the judicial system. In the conclusion, examples of actions proposed and undertaken to counteract legal exclusion of people with disabilities are listed.

Keywords: legal exclusion, discrimination, equal treatment, people with disabilities, legal language, access to the law

## Wprowadzenie

Zainteresowanie problematyką wykluczenia społecznego i wykluczenia prawnego wynika z interdyscyplinarnego podejścia do analizowanego zagadnienia przez przedstawicieli wielu dyscyplin naukowych w tym prawników, socjologów, pedagogów, psychologów, ekonomistów, polityków społecznych i innych.

Natomiast odniesienie tego problemu do kategorii osób z niepełnosprawnością jest uzasadnione nie tylko wielkością populacji osób z niepełnosprawnością (według danych GUS w 2014 roku w Polsce 3,8 mln Polaków miało prawne orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, w tym 194 tysięcy dzieci do lat 16 orzeczenie o niepełnosprawności), ale także zróżnicowanymi praktykami dyskryminacyjnymi wobec nich stosowanymi.

Prawo pojmowane jest różnorodnie, dwa podstawowe skrajne sposoby jego pojmowania to koncepcje prawnonaturalne i koncepcje pozytywistyczne. Prawo natury traktuje się jako to prawo, które nadaje sens i wyznacza cele prawu stworzonemu przez człowieka. Zwolennicy tego prawa traktują go jako zbiór pewnych podstawowych zasad, które powinny być brane pod uwagę przy tworzeniu prawa. Punktem wspólnym dla wszystkich kierunków prawnonaturalnych jest przede wszystkim uznanie, że prawo naturalne istnieje niejako poza aktem woli człowieka i to nie on je tworzy, choć oczywiście mu podlega (Oniszuk 2004: 43). Prawo natury zwykle traktuje się jako wzorzec dla prawa stanowionego, środek służący do dyskwalifikowania prawa niesprawiedliwego, a także jako narzędzie do walki o prawo słuszne. Koncepcje pozytywizmu prawniczego są różnorodne, ale zgadzają się co do tego, że prawo jest rezultatem woli ustawodawcy (Oniszuk 2004: 137).

Pozytywistyczny model prawa przenika współcześnie wszystkie dziedziny życia państwowego, gospodarczego, społecznego, kulturalnego itd., każdą z nich wypełnia treścią normatywną, prawo jest bez końca wytwarzane (stanowione), poprawiane, zmieniane i każdego dnia stosowane... Pozytywistyczny model prawa potwierdza swoją tożsamość przez ekskluzję. Jest ona zdaniem Kojdera (2016: 296) immanentną cechą tego modelu prawa, bez niej traci ono swoją tożsamość.

M. G. Villegas (2004: 60) twierdzi, że Bourdieu uważa prawo za „system symboliczny [...], poprzez który ustanawiane są klasyfikacje i determinowane są podstawowe kategorie społecznego włączania i wykluczenia”.

## Istota wykluczenia prawnego

Wykluczenie prawne – to termin, który został wprowadzony w początkach XXI wieku, jak twierdzi Kojder (2016: 294) nie ma on jeszcze ustalonego słownikowego znaczenia, nie zostało też ustalone, co oznacza w różnych kontekstach.

Ekskluzja zdaniem Andrzeja i Igora Radziejewicza-Winnickich – to termin stosowany w literaturze francuskojęzycznej – jest w istocie synonimem anglofońskiej marginalności (marginality) czy marginalizacji (marginalization), określa zarówno istniejący stan rzeczy, jak i proces powodujący jego powstanie (Radziejewicz-Winnicki 2005: 11).

Zdaniem Turskiej Profesor Kojder twierdzi, że ekskluzja prawna to pewien kontekst prawno-społeczny, który umożliwia interpretację danej sytuacji jako wykluczenie prawne (za: Turska 2010: 37–38).

Niewątpliwie jak twierdzi Kojder (2016: 295) ekskluzja prawna nie jest cechą czy zdarzeniem samoistnym, nieuwarunkowanym, lecz cechą kontekstową. Kontekstem tym jest jakieś prawne postanowienie normatywne zawarte w akcie prawnym (faktycznym lub nietrafnie domniemanym) oraz konkretna sytuacja dyskryminująca, w jakiej znajdują się, w wyniku tego postanowienia, adresaci owego aktu prawnego. Mówiąc bardziej kategorycznie, ekskluzja prawna istnieje jako pewien kontekst prawno-społeczny, który wytwarza sytuację interpretowaną jako wykluczenie prawne. Nazywanie pewnych sytuacji kontekstowych takim lub innym wykluczeniem (politycznym, socjalnym, etnicznym, religijnym itp.) jest ich kwalifikowaniem jako szczególnego rodzaju dyskryminacji (deprywacji).

Ekskluzja prawna stanowi więc użyteczną etykietę określającą położenie (sytuację) prawne adresatów prawa stanowionego. Adresaci ci są wyodrębnieni przez sytuację, jaka została stworzona dyskryminującymi postanowieniami normatywnymi. Tak rozumiane wykluczenie prawne jest nasycone dużym ładunkiem relatywizmu.

Wykluczenie prawne wywodzi się z wykluczenia społecznego i w ujęciu Kojdera (2008: 58) oznacza brak dostępu części adresatów prawa do uprawnień (dozwoleń, kompetencji) deklaratywnie (na mocy prawa *ex lege*) przysługujących wszystkim obywatelom. Przejawem wykluczenia prawnego może być nieegalitarny dostęp do ochrony i pomocy prawnej, do zasobów prawnych, takich jak: zawody prawnicze, organy prawa, treści regulacji i procedur prawnych.

Na podstawie analizy literatury można ustalić kilka cech wykluczenia prawnego:

- ekskluzja prawna może polegać na nierówności praw adresatów prawa, ale może być też efektem barier utrudniających korzystanie z równych i powszechnych praw;
- wykluczeniu prawnemu mogą podlegać osoby, jak i całe grupy podmiotów prawa;
- wykluczenie prawne jest zjawiskiem o dużym relatywizmie, zmiany w sytuacji społecznej adresatów prawa związane ze zmianą prawa (stanowionego) powodują zmiany w kontekstowym znaczeniu ekskluzji prawnej,
- ekskluzja prawna może dotyczyć różnorodnych obszarów życia społecznego regulowanych prawem stanowionym,
- ekskluzja prawna może dotyczyć wyłączenia pewnych podmiotów z procesu tworzenia prawa, procesu legislacyjnego,

Kojder wyróżnia kilka rodzajów ekskluzji (Kojder 2016: 300):

- ekskluzja zawiniona lub prawomocna – to ekskluzja, której źródłem nie są przypisywane jednostce cechy, lecz konkretne stwierdzone w zobiektywizowany sposób zachowania zdefiniowane uprzednio jako wykroczenia, przestępstwa: występki lub zbrodnie,
- ekskluzja quasi-prawna, która wyraża się, w różnych formach faktycznej, choć nie wynikającej z litery prawa, dyskryminacji np. kobiet, cudzoziemców, mniejszości etnicznych, bezdomnych, osób niepełnosprawnych (prawo odgrywa tu rolę, chociaż nie tak znaczącą zazwyczaj jak czynniki polityczne czy obyczajowe),
- ekskluzja dyskrecjonalna – występuje najczęściej obok formalnie przyjmowanej zasady równości jako akceptowanie przez prawo pewnych wartości, które *de facto* różnicują sytuację adresatów.

W kontekście wykluczenia prawnego nie można pominąć kwestii języka prawnego i języka prawniczego. Język prawny – to język norm prawnych (przepisów prawa), natomiast język prawniczy – to język opisu norm, ich wykładni (interpretacji), stosowania i upowszechniania prawa przez odpowiednie instytucje, służby prawne oraz we współczesnym świecie – przez doktrynę dostarczającą interpretacji, propozycji, ekspertyz (Kruk 2017: 5-22).

Zbyszko Melosik (za: 2016: 116) przytacza M. Conleya (2009: 1001) który twierdzi, że język prawniczy jest „czymś więcej niż tylko powierzchowną grą językową, która mistyfikuje [językowo] to, co z istoty swojej jest proste, wzmacniając w ten sposób nieuzasadnioną władzę, którą posiada ta profesja [prawnicza]”.

Zbyszko Melosik (za: 2016: 117) odwołuje się do Bourdieu (1987: 837) i przytacza jego pogląd dotyczący zjawiska "cyrkularnego wzmacniania", które polega na tym, że „każdy krok w kierunku jurydyzacji” jakiegoś wymiaru praktyki tworzy nowe „potrzeby jurydyczne”, przy czym wzrost formalizmu procedur prawnych jeszcze bardziej pogłębia wykluczanie laików. Pierre Bourdieu (1987: 828) pisze „Instytucja »przestrzeni prawnej« implikuje ustanowienie granicy między aktorami. Dokonuje się w niej podział na tych, którzy potrafią uczestniczyć w grze, i tych którzy [...] są w rzeczywistości wykluczani przez swoją niezdolność do uzyskania konwersji przestrzeni mentalnej – w szczególności na poziomie lingwistycznym„.

Ekсклюzyja prawna jest częstokroć aktem intencjonalnym (Kojder 2016: 299), pewne kategorie destynariuszy prawa są wykluczone z możliwości obrony lub egzekwowania swoich uprawnień, są pozbawione dostępu do pewnych zasobów, np. możliwości zawarcia związku małżeńskiego.

## Zasada równości i zakaz dyskryminacji

Przyjmuje się, że zasada równości wobec prawa i zasada równości w prawie mają fundamentalny charakter. Każde więc pogwałcenie tych zasad, ich ograniczenie czy niespełnienie są zdaniem Andrzeja Kojdera (2016: 304) przypadkami ekсклюzyji prawnej.

Zasadę równości można sprowadzić do zakazu dyskryminacji. „Dyskryminacja (Burek, Klaus 2017: 89-90, pobrano z: <http://www.europeistyka.uj.edu.pl>, dostęp 5.03.2018), za przyczyny której najczęściej uznaje się społeczne lub kulturowe wzorce oparte na przesądach, zwyczajach, stereotypach, uprzedzeniach i innych praktykach opartych na przekonaniu o niższości lub wyższości jednej z grup nad drugą, oznacza: odmienne traktowanie osób znajdujących się w takiej samej sytuacji prawnej lub faktycznej albo takie samo traktowanie osób znajdujących się w różnej sytuacji prawnej lub faktycznej; którego celem lub skutkiem jest ograniczenie lub pozbawienie dostępu do zasobów (w tym odmowy racjonalnych usprawnień dla osób niepełnosprawnych), korzystania z prawa lub braku zapewnienia odpowiedniej ochrony, bez racjonalnego i obiektywnego uzasadnienia lub z naruszeniem zasady proporcjonalności, w szczególności ze względu na płeć, wiek, niepełnosprawność, rasę, narodowość, pochodzenie etniczne, religię, wyznanie, światopogląd, orientację seksualną, tożsamość płciową, niezależ-



nie od rzeczywistego lub domniemanego posiadania danej cechy albo poprzez asocjacje z osobą ją posiadającą”.

Dyskryminację bezpośrednią – rozumie się zgodnie z art. 3 ustawy o wdrożeniu niektórych przepisów UE w zakresie równego traktowania (Dz. U. 2010, nr 254, poz. 1700, zm. Dz. U. 2016, poz. 1219) jako „sytuację, w której osoba fizyczna ze względu na płeć, rasę, pochodzenie etniczne, narodowość, religię, wyznanie, światopogląd, niepełnosprawność, wiek lub orientację seksualną jest traktowana mniej korzystnie niż jest, była lub byłaby traktowana inna osoba w porównywalnej sytuacji”. Natomiast dyskryminację pośrednią – rozumie się jako „sytuację, w której dla osoby fizycznej ze względu na płeć, rasę, pochodzenie etniczne, narodowość, religię, wyznanie, światopogląd, niepełnosprawność, wiek lub orientację seksualną na skutek pozornie neutralnego postanowienia, zastosowanego kryterium lub podjętego działania występują lub mogłyby wystąpić niekorzystne dysproporcje lub szczególnie niekorzystna dla niej sytuacja, chyba że postanowienie, kryterium lub działanie jest obiektywnie uzasadnione ze względu na zgodny z prawem cel, który ma być osiągnięty, a środki służące osiągnięciu tego celu są właściwe i konieczne”.

Przyjmuję za Stanisławem Kowalikiem (1999: 163–164), iż dyskryminacja to postępowanie, które charakteryzuje się: odmawianiem określonym osobom równego traktowania lub praw, które przysługują całej zbiorowości; brakiem merytorycznego uzasadniania owej odmowy; arbitralnym zaliczeniem osób do określonej kategorii społecznej, wobec której formułowane są uprzedzenia społeczne. Według S. Kowalika działania dyskryminacyjne mogą przybierać postać pięciu, różnych praktyk dyskryminacyjnych: dystansowania się, dewaluowania, delegitymizacji, segregacji, eksterminacji. Stanisław Kowalik (2007: 69) wyróżnia cztery formy dyskryminowania niepełnosprawnych polegające na tworzeniu dystansu w kontaktach interpersonalnych, uniemożliwianiu pełnienia określonych ról społecznych, wymuszaniu postępowania zgodnego ze stereotypem i globalnej deprecjacji formy te nie wyczerpują całego repertuaru negatywnych oddziaływań sytuacji społecznych, w których mogą występować przejawy dyskryminacji osób z niepełnosprawnością.

Przejawy dyskryminacji osób niepełnosprawnych występują w wielu obszarach: edukacja, życie rodzinne, ochrona zdrowia, życie kulturalne, zatrudnienie. Przybierają różne postaci, takie jak: ograniczanie należnych praw, izolacja społeczna, izolacja prawna, izolacja ekonomiczna, izolacja technologiczna, wyśmiewanie, ośmieszanie, wyszydzanie, potępienie, ale także niedostosowanie rehabilitacji do ich potrzeb i możliwości, uzależnienie leczenia od wieku, brak skutecznego leczenia stanów chronicznych, które mogą prowadzić do niepełnosprawności (Nowak 2012: 167). Prowadzone przeze mnie badania (Nowak 2012: 365) dotyczące zagrożenia wykluczeniem społecznym kobiet z niepełnosprawno-

ścią ruchową i kobiet z uszkodzonym wzrokiem potwierdziły, iż są one podwójnie dyskryminowane z powodu płci i niepełnosprawności, odbiera się im prawo do realizowania się w kobiecych rolach, traktuje się aseksualnie, deprecjonuje ich wartość. Spotykają się z negatywnymi zachowaniami, takimi jak: izolacja i/lub odrzucenie, dokuczanie, wyśmiewanie, wyzywanie i agresja słowna. Badane zetknęły się z dyskryminacją na rynku pracy (Nowak 2012: 339), której przejawem było niższe wynagradzanie za pracę, zatrudnianie ich do prostych prac fizycznych pomimo posiadania wyższych kwalifikacji.

Pete Alcock, Angus Erskine, Margaret May (2003: 137) zwracają uwagę na dyskryminację instytucjonalną, która jest wynikiem instytucjonalnych działań społecznych, co ma miejsce, wtedy gdy polityka i działalność publicznych lub prywatnych organizacji, grup społecznych i wszystkich organizacyjnych form życia wywołuje nierówne traktowanie lub nierówne szanse między ludźmi sprawnymi i niepełnosprawnymi; a także wtedy gdy instytucje pomocy społecznej, pozabawiają niepełnosprawnych prawa do autonomii, a nieprawidłowości, wynikające ze statutowych obowiązków służb pomocy społecznej, które przez różne implementacje legislacyjne, niewłaściwe i segregacyjne warunki działania ingerują w prywatność osób niepełnosprawnych.

Dyskryminacja może mieć różne podłoże i zróżnicowane formy. Od jawnego i celowego różnicowania osób ze względu na ich sprawność czy wygląd, poprzez traktowanie wszystkich ludzi na równi bez uwzględnienia ich specyficznych potrzeb wynikających z niepełnosprawności, aż po podejście oparte na nadopiekuńczości i szczególnym wyróżnianiu osób niepełnosprawnych (Nowak 2012: 167).

Jak orzekł w wyroku z 29 września 1997 roku Trybunał Konstytucyjny, dopuszczalne jest tzw. uprzywilejowanie wyrównawcze (sygn. TK15/97, pobrano z: <http://trybunal.gov.pl/postepowanie-i-orzeczenia/wyroki>, dostęp: 3.03.2018), tzn. uprzywilejowanie prawne mające na celu zmniejszenie nierówności faktycznie występujących w życiu społecznym pomiędzy kobietami a mężczyznami. Regulacje ustanawiające tego typu uprzywilejowanie wyrównawcze nie mogą być traktowane jako - zakazane na tle zasady równości - regulacje dyskryminujące czy faworyzujące. Dyskryminacja pozytywna to odmienne traktowanie podmiotów istotnie do siebie podobnych w celu eliminowania rzeczywiście zachodzących nierówności, lecz nierówności rozumianych nie jako posiadanie różnych praw i różnych obowiązków, ale jako dysponowanie nierównymi zasobami do korzystania z tych samych praw i obowiązków. Eliminacja tych nierówności następuje za pomocą środków prawnych w postaci przyznawania dodatkowych praw lub zwalniania od niektórych obowiązków. Kwestia, jakie różnice eliminować i za pomocą jakich środków, zależy już od przyjętej koncepcji sprawiedliwości (Paprzycki 2001: 22). Dyskryminacja prawna zdaniem Kojdera może być przeto skutkiem nieegalitarnej polityki prawnej, a także rezultatem polityki egalitarnej. Z treści

przepisów nie wynika czy mają charakter wykluczający [...] nazwa „ekskluzja prawna” nie denotuje żadnej klasy desygnatów, nie dają też się z niej wywnioskować konkretne przykłady ekskluzji (Kojder 2016: 305).

Uprzywilejowanie wyrównawcze odnotować można w prowadzonej przez państwo polityce społecznej wobec osób z niepełnosprawnością i w aktach prawnych ją regulujących, przykładowo:

- w ustawie z 27.08.1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. 2016, poz. 2046, 1948 z późn.zm.), w której wprowadzono zachęty ekonomiczne (finansowe i podatkowe zwolnienia) dla pracodawców zatrudniających osoby z niepełnosprawnością, wprowadzono ustawowe normy w zakresie prawa pracy dotyczącego skróconego czasu pracy czy dodatkowego urlopu wypoczynkowego dla tej grupy osób;
- w ustawie z 14.12.2016 r. – prawo oświatowe (Dz. U. 2017 poz. 59, 949, 2203) i przepisach wykonawczych wprowadzono wskaźnik liczby uczniów w klasach integracyjnych w szkołach ogólnodostępnych, większe dofinansowanie do nauki tej grupy dzieci, bezpłatny transport do szkoły/ze szkoły, dodatkowe tzw. stypendia specjalna dla studentów z niepełnosprawnością;
- w ustawie z 28.11.2003 r. (Dz. U. 2017, poz. 1952, z późn. zm.) o świadczeniach rodzinnych ustanowiono wyższy próg dochodu uprawniający do zasiłku rodzinnego dla rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem, wprowadzono dodatek do zasiłku rodzinnego z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością, wydłużono okres pobierania dodatku z tytułu opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego nad dzieckiem z orzeczeniem niepełnosprawności albo ze znacznym stopniem niepełnosprawności;
- w ustawie z 12.03.2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. 2017, poz. 1769, 1985), przez wprowadzenie zasiłku dla osób sprawujących opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem czy osobą bliską z niepełnosprawnością ( z rodziny);
- w ustawie z 26.07.1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych (Dz.U. 2018, poz. 200) umożliwiono ustawowe odliczanie od dochodów osobistych osób z niepełnosprawnością wydatków na cele rehabilitacyjne, w tym odliczanie kosztów leków, zakupu łóżka ortopedycznego, ponoszonych kosztów na dojazdy na zabiegi rehabilitacyjne i dostosowanie mieszkań do potrzeb osoby z niepełnosprawnością.

Pozytywna dyskryminacja jest ważnym elementem normalizacji (Renshaw 1991) życia osób z niepełnosprawnością pozwala przeciwdziałać ich naznaczaniu stygmatem niepełnosprawności, odrzuceniu i segregacji, dyskryminacji, marginalizacji i wykluczeniu, dając im możliwość funkcjonowania bez wyraźnych zakłóceń – normalnie, na tyle na ile to jest możliwe mimo zaburzeń i ograniczeń rozwoju.

## Przejawy wykluczenia prawnego osób z niepełnosprawnością

Z Raportu Rzecznika Praw Obywatelskich pt. „Dostęp osób z niepełnosprawnością do wymiaru sprawiedliwości. Analiza i zalecenia” (<http://www.wolterkluwers.pl>, dostęp: 7.03.2018) wynika, że: konstytucyjne prawo do sądu osób z niepełnosprawnościami jest w istotnym stopniu ograniczone z uwagi na niedostępność instytucji wymiaru sprawiedliwości oraz takie ukształtowanie postępowania prokuratorskiego i sądowego, które nie uwzględnia szczególnych i sprawiedliwych potrzeb osób z niepełnosprawnościami.

Bariery w zakresie dostępu osób z niepełnosprawnościami do wymiaru sprawiedliwości łączą się także z niedostępnością architektoniczną budynków sądów i prokuratur. Dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub psychiczną ubezwłasnowolnione całkowicie<sup>1</sup> nie mają realnego dostępu do sądu (nie mają zdolności do czynności prawnej, w tym zdolności procesowej do bycia świadkiem w procesie). W postępowaniu cywilnym, jak i w postępowaniu karnym osoby z niepełnosprawnościami spotykają się z wykluczaniem ich lub ograniczeniami w zakresie możliwości bycia świadkiem<sup>2</sup>.

Osoby z niepełnosprawnością doświadczają też istotnych ograniczeń w zakresie dostępu do informacji ze strony instytucji wymiaru sprawiedliwości, np. niedostępne strony internetowe dla osób niewidomych. Do instytucji tych nie stosuje się przepisów ustawy o języku migowym i innych środkach komunikowania się<sup>3</sup>, co oznacza, że osoba głucha nie może skorzystać z bezpłatnej pomocy tłumacza języka migowego poza salą sądową, a więc w kontaktach z sekretariatem sądu i prokuratury lub podczas rozmowy z obrońcą, czy profesjonalnym pełnomocnikiem. Brakuje również rozwiązań proceduralnych, które zapewniłyby sprawną komunikację pomiędzy organami wymiaru sprawiedliwości a osobami z różnego rodzaju niepełnosprawnościami. Sądy i prokuratury nie mają obowiązku prowadzenia korespondencji w alfabecie Braille'a, czy też komunikacji wspomagającej (augmentatywnej) i alternatywnej.

Poważną barierą jak wykazano w Raporcie „Dostęp osób z niepełnosprawnością do wymiaru sprawiedliwości. Analiza i zalecenia” w zakresie dostępu osób

<sup>1</sup> Osoby ubezwłasnowolnione są wyłączone z kręgu podmiotów uprawnionych do wszczęcia postępowania o uchylenie lub zmianę ubezwłasnowolnienia.

<sup>2</sup> Zgodnie z art. 259 pkt 1 k.p.c., w postępowaniach przed sądami cywilnymi świadkiem nie mogą być osoby niezdolne do spostrzegania lub komunikowania swych spostrzeżeń. Zgodnie z art. 192 § k.p.k., świadek przesłuchiwany w postępowaniu karnym, jeśli istnieje wątpliwość co do jego stanu psychicznego, rozwoju umysłowego, zdolności postrzegania lub odtwarzania spostrzeżeń, może być przesłuchany w obecności biegłego lekarza lub psychologa, czemu nie może się sprzeciwić

<sup>3</sup> Ustawa z dnia 19.08.2011 o języku migowym i innych środkach komunikowania się (Dz. U. nr 209, poz. 1243).

z niepełnosprawnością intelektualną lub psychiczną do wymiaru sprawiedliwości są szczególne oświadczenia woli.

Na problemy napotykają również osoby korzystające z pomocy psa przewodnika, które pomimo ustawowego uprawnienia nie zawsze mają możliwość swobodnego wstępu do obiektów wymiaru sprawiedliwości (<http://www.rpo.gov.pl>, dostęp: 15.12.2018).

Jedno z podstawowych praw osobistych człowieka – prawo do sądu – gwarantuje godność, wolność i poczucie bezpieczeństwa, a funkcją sądów jest wymierzanie sprawiedliwości. Oznacza to możliwość zwrócenia się do sądu w każdej sprawie z żądaniem ustalenia statusu prawnego jednostki (osoby z niepełnosprawnością), zarówno w sytuacjach zakwestionowania lub naruszenia jej praw i wolności, jak i w sytuacjach odczuwanych przez nią niejasności, niepewności, a zwłaszcza obawy przed wystąpieniem takiego naruszenia (<http://www.rpo.gov.pl>, dostęp: 3.03.2018).

Autorzy cytowanego Raportu informują, że jedynie 12 proc. sądów i prokuratur przekracza 6-procentowy próg zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami (wliczając w to wszystkie stanowiska pracy). Do tego niewiele ponad 1/3 sądów i prokuratur podjęła jakiegokolwiek działania w celu przystosowania stanowisk pracy do potrzeb osób z niepełnosprawnościami (pobrano z: <http://www.rpo.gov.pl>, dostęp: 3.03.2018).

Realizacja uprawnień i/lub obowiązków wynikających z regulacji prawnych napotyka przez osoby z niepełnosprawnością, członków ich rodzin i przedstawicieli podmiotów działających na ich rzecz na wiele barier, w tym finansowych, mentalnych, kompetencyjnych i społecznych.

## Akty prawne promujące zasadę równego traktowania osób z niepełnosprawnością i przeciwdziałanie ich wykluczeniu

Na koniec warto także przytoczyć kolejny argument przemawiający za podejmowaniem problematyki wykluczenia prawnego osób z niepełnosprawnością, a jest to, wielokrotne poparcie w aktach prawnych międzynarodowych, europejskich i polskich zasady równego traktowania osób z niepełnosprawnością i przeciwdziałania ich wykluczaniu społecznemu i wykluczeniu prawnemu. Wśród aktów uchwalonych przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych, są to: Powszechna Deklaracja Praw Człowieka z 10 grudnia 1948 r., Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych uchwalony 16 grudnia 1966 r., Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych z 1966 r., Deklaracja Praw Osób z Upośledzeniem Umysłowym z 1971 r., akty prawne

szczególne, takie jak: Deklaracja Praw Osób Niepełnosprawnych z 1975 r., Deklaracja Praw Osób Głuchych i Niewidomych z 1979 r., Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych przyjęte w 1993 r., Podstawowe Standardowe Zasady Dotyczące Wyrównania Możliwości Rozwojowych Dla Osób Niepełnosprawnych przyjęte 20 grudnia 1996 r., Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych z 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. 2012, poz. 1169).

Wśród aktów europejskich, są to: Europejska Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności z 1950 r. oraz antydyskryminacyjne Dyrektywy Rady Europy: DRE 2000/43 WE wprowadzająca w życie zasadę równego traktowania osób bez względu na pochodzenie rasowe lub etniczne, DRE 2000/78/WE ustanawiająca ogólne warunki ramowe równego traktowania w zakresie zatrudnienia i pracy, DRE 2004/113/ WE wprowadzająca w życie zasadę równego traktowania mężczyzn i kobiet w zakresie dostępu do towarów i usług oraz dostarczania towarów i usług, Dyrektywa Parlamentu Europejskiego i RE 2006/54/ WE w sprawie wprowadzenia w życie zasady równości szans oraz równego traktowania mężczyzn i kobiet w dziedzinie zatrudnienia i pracy.

Wiele polskich aktów prawnych, przewiduje zasadę równego traktowania osób z niepełnosprawnością, między innymi w: Konstytucja RP z 2.04.1997, ustawa z 23 kwietnia 1964 r. – Kodeks cywilny, ustawa z 17 listopada 1964 r. – Kodeks postępowania cywilnego, ustawa z 26 kwietnia 1974 r. – Kodeks pracy, ustawa z 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy, ustawa z 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe, ustawa z 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, ustawa z 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, ustawa z 13 października 1998 r. o systemie ubezpieczeń społecznych, ustawa z 2 lipca 2004 r. o swobodzie działalności gospodarczej, w której zapewniono równy dostęp do prowadzenia działalności gospodarczej ustawa z 3 grudnia 2010 r. o wdrożeniu niektórych przepisów Unii Europejskiej w zakresie równego traktowania (Dz. U. 2010 Nr 254, poz. 1700), która ma na celu uzupełnienie obowiązujących w Polsce regulacji dotyczących równego traktowania i zakazu dyskryminacji, wdrożenie do polskiego porządku prawnego przepisów UE, ale przede wszystkim wzmocnienie przestrzegania zasady równości i zakazu nierównego traktowania w wielu dziedzinach życia społecznego.

Wymienione akty prawne (o różnej mocy obowiązującej) dotyczą różnych sfer funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, przewidują ochronę i pomoc, ale także instrumenty niezbędne dla wyrównywania szans osób z niepełnosprawnością i gwarantowania im dostępności do wszystkich sfer życia społecznego oraz dostępu do prawa i do organów wymiaru sprawiedliwości.

## Zakończenie

Działania na rzecz przeciwdziałania wykluczeniu prawnemu osób z niepełnosprawnością powinny być podejmowane w obszarze tworzenia antydyskryminacyjnego prawa i instrumentów prawnych niezbędnych dla wyrównywania ich praw, ale także wykonywania przepisów prawa przez organy i podmioty je stosujące, z zagwarantowaniem osobom z niepełnosprawnością dostępu do prawa i dostępu do organów wymiaru sprawiedliwości. Rzecznik Praw Obywatelskich ([www.rpo.gov.pl](http://www.rpo.gov.pl), dostęp: 15.12.2018) proponuje następujące rozwiązania, które mają na celu przeciwdziałanie wykluczeniu prawnemu osób z niepełnosprawnościami. Są to, między innymi:

- Zintensyfikowanie wysiłków w celu promowania zasady uniwersalnego projektowania przy tworzeniu inwestycji budowlanych wymiaru sprawiedliwości.
- Dostosowanie przepisów prawa regulujących zasady składania oświadczeń woli do różnych form komunikowania się osób z niepełnosprawnościami, np. komunikacja przez dotyk, alfabet Braille'a.
- Wprowadzenie przesłuchań na odległość oraz przeprowadzania dowodu na odległość z wykorzystaniem urządzeń technicznych, a także rozważenie ewentualnych zmian o charakterze legislacyjnym w zakresie przepisów ograniczających możliwość składania zeznań w charakterze świadka przez osoby z niepełnosprawnościami.
- Znowelizowanie ustawy o języku migowym i innych środkach komunikowania się w celu udostępnienia usług tłumacza języka migowego także w instytucjach wymiaru sprawiedliwości. Wprowadzenie systemu certyfikacji tłumaczy języka migowego.
- Zniesienie instytucji ubezwłasnowolnienia w obecnym kształcie (model zastępczego podejmowania decyzji) i wdrożenie modelu wspieranego podejmowania decyzji<sup>4</sup>.
- Zintensyfikowane działań na rzecz zwiększenia zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami w wymiarze sprawiedliwości z uwzględnieniem stanowisk

<sup>4</sup> Model zastępczego podejmowania decyzji – zakłada, że przedstawiciel prawny, opiekun, kurator uzyskał od sądu prawo do podejmowania decyzji w imieniu i na rzecz jednostki bez konieczności wykazywania, iż te decyzje są w najlepszym interesie osoby zainteresowanej lub zgodne z jej życzeniami. Model wspomaganego podejmowania decyzji- zakłada wsparcie przez osobę wspomagającą, które umożliwi osobie z niepełnosprawnością podjęcie oraz zakomunikowanie decyzji w odniesieniu do spraw osobistych i/lub prawnych. Domniemaniem będzie działać na korzyść osoby z niepełnosprawnością, której będzie dotyczyć podjęta decyzja. Osoba wspierająca omawia zagadnienia, gdy jest to konieczne, oraz rozpoznaje sygnały i preferencje komunikowane ze strony osoby zainteresowanej, która podejmuje decyzję. Osoba wspierająca powinna umożliwić osobie z niepełnosprawnością korzystanie ze swoich uprawnień w najszerszym, możliwym zakresie, odpowiednio do jej życzeń lub do jej najlepszego interesu (Rybski 2014).

o charakterze merytorycznym, w związku z tym większa dbałość o dostępność procesu rekrutacji, a także dostosowanie stanowisk i środowiska pracy w instytucjach wymiaru sprawiedliwości do szczególnych potrzeb osób z niepełnościami.

- Racjonalne usprawnienie w zakresie dostępności stanowiska pracy, a także sposobu realizacji obowiązków służbowych przez osoby z niepełnosprawnościami zatrudnione w wymiarze sprawiedliwości lub wykonujące zawody prawnicze.

W Raporcie tematycznym w obszarze Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych z 13 grudnia 2006 r. (2012: 1169) równość i niedyskryminacja art. 5 Konwencji (<http://www.dz.pl/praktyki/life-sciences>, 40–43, dostęp: 15.12.2018) w obszarze antydyskryminacyjnego prawa Autorzy Raportu proponują, między innymi:

- usunięcie wszystkich przesłanek ubezwłasnowolnienia (art. 12 kodeksu cywilnego), które wyłączają lub ograniczają osobę z niepełnosprawnością intelektualną lub psychiczną z samodzielnego działania w sferze prawnej;
- usunięcie skutku ubezwłasnowolnienia w postaci braku zdolności do sporządzenia testamentu przez osobę ubezwłasnowolnioną całkowicie (art. 944 kodeksu cywilnego) lub wprowadzenie regulacji dotyczącej zdolności do sporządzenia testamentu przez osobę ubezwłasnowolnioną całkowicie;
- ustanowienie nowej regulacji władzy rodzicielskiej (art. 94 & 1 kodeksu rodzinnego i opiekuńczego) w wyabstrahowaniu od zdolności do czynności prawnych;
- ustanowienie nowej regulacji przesłanek, które musi spełniać opiekun (art. 148&1 kodeksu rodzinnego i opiekuńczego), w wyabstrahowaniu od zdolności do czynności prawnych.

Autorzy cytowanego Raportu proponują także system szkoleń dla prawników w zakresie prawa antydyskryminacyjnego osób z niepełnosprawnościami, przeszkolenia z kontaktu z takimi osobami, propagowanie porad prawnych pro publico bono w takich sprawach; (<http://www.dz.pl/praktyki/life-sciences>, 39, dostęp: 15.12.2018).

Ważnym działaniem na rzecz inkluzji jest znoszenie barier uniemożliwiających osobom z niepełnościami

## Bibliografia

- Alcock P., Erskine A., May M. (eds.) (2003), *The Student`s Companion to Social Policy Blackwell Publishing Malden, Melbourne Blackwell Publishing, Oxford*, 317.
- Bourdieu P. (1987), *The Force of Love, Toward a Sociology of Juridical Field*, *The Hastings Law Journal*, nr 38, 837.



- Burek W., Klaus W. (2017), *Definiowanie dyskryminacji w prawie polskim w świetle prawa Unii Europejskiej oraz prawa międzynarodowego*, Problemy Współczesnego Prawa Międzynarodowego, Europejskiego, Porównawczego, vol. XI A.D. MMXIII, <http://www.europeistyka.uj.edu.pl>, dostęp: 5.03.2018).
- Conley M. (2009), *Can You Talk Like a Lawyer and Still Think Like a Human Being?* Mertz *The Lanquoque of the law School*, Law and Social Iniquity, t. 34, nr 4, 1001.
- Dostęp osób z niepełnosprawnością do wymiaru sprawiedliwości. Analiza i zalecenia* [w:] *Zasady równego traktowania*, Prawo i Praktyka, nr 21, Warszawa RPO (<http://www.rpo.gov.pl>, dostęp: 8.03.2018).
- Kodeks cywilny – ustawa z dnia 23 kwietnia 1964 r. (tekst jedn.: Dz. U. 2018, poz. 1025, 1104, 1629, 2073).
- Kodeks rodzinny i opiekuńczy – ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. (tekst jedn.: Dz. U. 2017, poz. 682; 2018, poz. 950).
- Kojder A. (2008), *Dyskretne formy wykluczenia prawnego* [w:] M. Jarosz (red.), *Naznaczeni i napiętnowani. O wykluczeniu politycznym*, Oficyna Naukowa, Warszawa.
- Kojder A. (2016), *Podstawy socjologii prawa*, Oficyna Naukowa, Warszawa.
- Kowalik S. (1999), *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo „Śląsk”, Warszawa.
- Kowalik S. (2007), *Psychologia rehabilitacji*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Kruk M. (2017), *Język polski jako narzędzie komunikacji prawodawcy i prawnika*, Państwo i Prawo, nr 6, 5–22.
- Melosik Z. (2016), *Jurydyzacja codzienności – bezradność jednostki w obliczu normy i prawnika* [w:] A. Matysiak-Błaszczak, E. Włodarczyk (red.), *Pedagogika w społeczeństwie- społeczeństwo w pedagogice*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Nowak A. (2012), *Zagrożenie wykluczeniem społecznym kobiet niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Oniszczyk J. (2004), *Koncepcje prawa*, Wydawnictwo WSPiZ im. L. Koźmińskiego, Warszawa.
- Orzeczenie TK z 29.09.1997 r, sygn. TK 15/97 (<http://trybunal.gov.pl/postepowanie-i-orzeczenia/wyroki>, dostęp: 3.03.2018).
- Paprzycki L.K. (2001), *Prawna ochrona konstytucyjnej zasady równości i zakazu dyskryminacji – zarys problematyki*, Biuletyn Centrum Europejskiego Uniwersytetu Warszawskiego, nr 1.
- Radziejewicz-Winnicki A., Radziejewicz-Winnicki I. (2005), *Pojęcie marginalizacji i wykluczenia w naukach społecznych. Vademecum wiedzy ogólnej przydatnej w działalności pedagoga społecznego* [w:] A. Nowak (red.), *Wybrane społeczno-socjalne aspekty marginalizacji*, Wydawnictwo Śląskiej Wyższej Szkoły Zarządzania im. gen. J. Ziętka, Katowice.
- Raport Rzecznika Praw Obywatelskich pt. *Dostęp osób z niepełnosprawnością do wymiaru sprawiedliwości. Analiza i zalecenia* (<http://www.wolterkluwers.pl>, dostęp: 7.03.2018).
- Raport tematyczny w obszarze Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych z 13 grudnia 2006 r. (2012, p. 1169) równość i niedyskryminacja art. 5 Konwencji (<http://www.dz.pl/praktyki/life-sciences>, dostęp: 15.12.2018).
- Renshaw J. (1991). *Normalisation and Passing, Canterbury: University of Kent*, Personal Social Services Research Unit 1988, J. Renshaw, Case Management for the Mentally III: Locking at the Evidence Holloway. *International Journal of social Psychiatry*, nr 37.

- Rybski R. (2014), *Zdolność w sferze prawa osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi oraz osób z problemami zdrowia psychicznego. Raport Agencji Praw Podstawowych Unii Europejskiej z 2013 roku* [w:] D. Pudzianowska (red.) *Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną lub psychiczną w świetle międzynarodowych instrumentów ochrony praw człowieka*, LEX Wolters Kluwer business, Warszawa.
- Turska A. (2010), *Wykluczenie jako fakt prawny. Założenia badawcze* [w:] A. Turska (red.), *Prawo i wykluczenie. Studium empiryczne*, Wydawnictwo C.H. Beck, Warszawa.
- Ustawa z dnia 3 grudnia 2010 r. o wdrożeniu niektórych przepisów UE w zakresie równego traktowania (Dz. U. 2010 Nr 254, poz. 1700, zm. Dz. U. 2016, poz. 1219).
- Villegas M. G. (2004), *On Pierre Bourdieu's Legal Thought*, *Droit et Societe*, nr 56/57.

Kornelia Czerwińska  
Izabella Kucharczyk

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie

## Niepełnosprawność wzroku nabyta w późnej dorosłości a aktywność fizyczna seniorów

Populacja osób z niepełnosprawnością wzroku stale wzrasta w związku z coraz większą liczbą przypadków utraty wzroku w biegu życia, zwłaszcza w wieku senioralnym. Nabycie niepełnosprawności wzroku w późnej dorosłości stanowi czynnik ryzyka wystąpienia dodatkowych problemów w zakresie zdrowia fizycznego i psychicznego, skutkujących znaczącym pogorszeniem jakości życia. Negatywne konsekwencje utraty wzroku przejawiają się m.in. w obniżeniu ilości i stopnia intensywności aktywności fizycznej. Tworzenie efektywnych programów promujących aktywność fizyczną wśród tracących wzrok seniorów warunkowane jest trafną identyfikacją zarówno doświadczanych w tej sferze barier, jak i czynników motywujących i zasobów dostępnych dla tej grupy społecznej. Z uwagi na prognozowany wzrost globalnej populacji starszych osób z niepełnosprawnością wzroku oraz liczne korzyści (fizjologiczne, emocjonalno-społeczne, funkcjonalne) regularnej aktywności fizycznej konieczne jest podejmowanie badań naukowych poświęconych tym zagadnieniom.

Słowa kluczowe: aktywność fizyczna, niepełnosprawność wzroku, utrata wzroku, późna dorosłość

## Visual impairment acquired in late adulthood and physical activity

The population of persons with visual impairment is increasing due to the increasing number of cases of vision loss in the course of life, particularly in late adulthood. Acquiring vision loss in late adulthood is a risk factor for occurrence of additional problems in the area of physical and mental health which result in significant deterioration of the quality of life. One of the negative effects of adventitious vision loss is decreased physical activity. Developing effective programs which promote physical activity among seniors with acquired vision loss is determined by proper identification of barriers experienced in that area, as well as of motivating factors and of resources available for that social group. Taking into consideration the increasing global population of persons with visual impairment and numerous advantages (physiological, emotional-social, functional) of regular physical activity, it is necessary to undertake research investigating those issues.

Keywords: physical activity, visual impairment, vision loss, late adulthood

## Wprowadzenie

Poprawa jakości życia w okresie późnej dorosłości stanowi jeden z podstawowych celów polityki społecznej. Obserwowany stały wzrost średniej długości życia, zwiększający się odsetek w populacji ogólnej osób powyżej 80. roku życia oraz wyższa zapadalność na przewlekłe choroby układowe implikują konieczność podejmowania badań naukowych mających na celu poznanie i wieloaspektową analizę sytuacji psychospołecznej seniorów tracących sprawność. Wśród czynników, które znacząco utrudniają zachowanie w tej fazie życia zdolności do niezależnego funkcjonowania – uznawanego za element pomyślnego starzenia się – znajduje się nabycie niepełnosprawności wzroku, zwłaszcza całkowite ociemnienie.

Dane epidemiologiczne jednoznacznie wskazują, że częstotliwość i stopień osłabienia widzenia rosną wraz z wiekiem (Klimek i in. 2012). W światowej populacji osób z niepełnosprawnością wzroku szacowanej obecnie na 285 milionów systematycznie zwiększa się liczebność grupy, w której nabycie dysfunkcji wystąpiło po 60 roku życia. Na przykład w Wielkiej Brytanii liczba osób, u których niewidzenie lub słabowzroczność poważnie oddziałują na codzienne funkcjonowanie, wynosi blisko 2 miliony, a do 2050 r. przewiduje się jej podwojenie związane ze zmianami demograficznymi. Aktualnie w tym kraju jedna na dziewięć osób w 60. roku życia doświadcza niepełnosprawności wzroku, codziennie około 100 kolejnych osób zaczyna tracić wzrok (Phoenix i in. 2015), zaś 80% przypadków utraty wzroku dotyczy seniorów (Bidder, Jones 2015). W grupie osób najstarszych, tj. powyżej 90. roku życia, co trzecia zmagają się z funkcjonalnymi problemami wynikającymi ze znacznego spadku sprawności wzrokowej (Court i in. 2014). Około 20% osób w wieku 65 i powyżej, oraz około 25% osób w wieku powyżej 75 lat dotyka związana z wiekiem utrata widzenia, co w jednoznaczny sposób podkreśla znaczenie tej przypadłości w omawianej fazie życia (Burmedi i in. 2002).

Ogólnoswiatowa tendencja starzenia się społeczeństw wiąże się z częstszym występowaniem schorzeń układu wzrokowego bezpośrednio związanych z wiekiem takich, jak: jaskra, zaćma i zwyrodnienie plamki żółtej, co generuje nowe zadania dla systemów opieki zdrowotnej i pomocy społecznej. Obecnie obciążenia społeczno-ekonomiczne związane ze świadczeniami na rzecz osób z niepełnosprawnością wzroku są szacowane łącznie na całym świecie na kwotę 2,3 trylionów dolarów w skali roku (Pan i in. 2015). Wysokie koszty pomocy i wsparcia udzielanego osobom niewidomym i słabowidzącym wynikają z potencjalnie negatywnego wpływu uszkodzenia wzroku na wszystkie sfery funkcjonowania danej jednostki i jej rodziny. W sytuacji nabycia tego rodzaju niepełnosprawności w wieku senioralnym znacząco wzrasta ryzyko trwałego obniżenia jakości życia.

Negatywne konsekwencje utraty wzroku odnotowywane są w każdym aspekcie życia osoby w podeszłym wieku, prowadząc zazwyczaj do spadku ogólnej aktywności, wzrostu zależności od innych i chęci zamieszkania w placówce opiekuńczej. Za szczególnie niekorzystne dla dobrostanu psychofizycznego, w tym poczucia sprawstwa, autonomii wykonawczej i samostanowienia, uznaje się takie funkcjonalne następstwa niepełnosprawności wzroku, jak: trudności w sprawnym wykonywaniu czynności życia codziennego, zwłaszcza w przypadku działań o charakterze instrumentalnym i samoobsługowym, ograniczenia w zakresie orientacji w przestrzeni i samodzielnego, bezpiecznego poruszania się, problemy w pozyskiwaniu informacji o zmieniającym się otoczeniu fizycznym i społecznym (Good i in. 2008; Watson, Echt 2010; Skelton i in. 2013). Szereg doświadczanych utrudnień skutkuje w tej grupie seniorów trzykrotnie wyższym niż w przypadku ich prawidłowo widzących rówieśników prawdopodobieństwem wystąpienia depresji i izolacji społecznej. Należy także podkreślić, że utrata wzroku uznawana jest za jedną z trzech najczęstszych przyczyn samobójstw wśród osób starszych (Bidder, Jones 2015).

Badania dowiodły, że seniorzy z nabytą niepełnosprawnością wzroku odznaczają się gorszym stanem zdrowia niż ich pełnosprawni rówieśnicy (Jones i in. 2009), a sytuację dodatkowo komplikuje zwiększona częstotliwość współwystępowania innych schorzeń, których następstwa ujemnie wpływają na poziom funkcjonalnej samodzielności i skuteczność podejmowanych oddziaływań rehabilitacyjnych. Zakres i charakter chorób współwystępujących z utratą wzroku w wieku podeszłym nie został jeszcze w pełni rozpoznany, a dynamiczne interakcje zachodzące między tymi obciążeniami zdrowotnymi wymagają dalszych pogłębionych analiz. Dotychczas na podstawie danych ankietowych dotyczących populacji amerykańskiej stwierdzono wyższą częstotliwość występowania u osób z niepełnosprawnością wzroku takich schorzeń, jak: depresja, cukrzyca, choroby krążenia, wady słuchu, nadciśnienie, choroby stawów, bóle kręgosłupa, udar. Zauważono także, że wskazane choroby skutkowały w tej grupie społecznej większymi trudnościami w zakresie robienia zakupów, pokonywania schodów, utrzymywania kontaktów towarzyskich (Crews i in. 2006). Z kolei przekrojowa analiza zbioru danych dla ponad 291 tysięcy pacjentów w wieku 65 lat i powyżej zarejestrowanych w ramach 314 ośrodków podstawowej opieki zdrowotnej w Szkocji wykazała, że 27 spośród 29 wybranych chorób somatycznych oraz wszystkie spośród wyróżnionych 8 zaburzeń zdrowia psychicznego charakteryzowały się wyższym prawdopodobieństwem wystąpienia u osób z niepełnosprawnością wzroku niż u osób bez problemów wzrokowych, po standaryzacji ich grupy pod względem wieku, płci oraz stopnia deprywacji społecznej. Starsze osoby z niepełnosprawnością wzroku okazały się także bardziej narażone na występowanie większej liczby chorób współistniejących (Court i in. 2014). Współwystępowanie

wielu chorób związane jest z niższym poziomem jakości życia, częstszymi i dłużej trwającymi hospitalizacjami, wyższą śmiertelnością.

Utrata wzroku w późnej dorosłości stanowi znaczący czynnik ryzyka pojawienia się dodatkowych problemów zdrowotnych także na skutek zmniejszenia aktywności fizycznej (Crews, Campbell 2001). Brak możliwości kontroli wzrokowej otoczenia utrudnia orientację w przestrzeni i wymaga opanowania specyficznych technik gwarantujących bezpieczną lokomocję, więc u osób tracących wzrok zauważalne jest ograniczenie ilości kontaktów pozarodzinnych i spadek uczestnictwa w działaniach kulturalno-społecznych. Pewne formy czynnego spędzania wolnego czasu, zwłaszcza aktywność sportowa i turystyczna, mogą być okresowo niedostępne po utracie wzroku, zaś wypracowanie nowych strategii realizacji dotychczasowych celów jest czasochłonne, wymaga wysiłku, osobistego zaangażowania i profesjonalnego wsparcia. Należy również pamiętać, że przyswajanie nowych wzorców motorycznych bez możliwości wzrokowej obserwacji i naśladownictwa jest utrudnione. Pokonanie ograniczeń w sferze przemieszczania się stanowi jeden z kluczowych celów rehabilitacji seniorów z nabytą niepełnosprawnością wzroku, gdyż fizjologiczne, psychologiczne i społeczne korzyści związane z regularną aktywnością fizyczną u osób starszych są niepodważalne. Wśród licznych zalet sportowej i rekreacyjnej aktywności fizycznej w tym okresie życia wymienia się m.in.: obniżenie ryzyka wystąpienia wielu chorób, w tym depresji i demencji, zachowanie stosunkowo wysokiego poziomu sprawności fizycznej i intelektualnej, niezależność związaną ze skuteczną realizacją czynności samoobsługowych, większą partycypację społeczną w głównym nurcie życia zbiorowego itp.

Identyfikacja na drodze badań naukowych i analiza czynników wpływających na poziom zaangażowania się seniorów z niepełnosprawnością wzroku w aktywność fizyczną, w tym zwłaszcza rozpoznanie barier i określenie uwarunkowań dominacji siedzącego trybu życia, mają duże znaczenie społeczne i odznaczają się wysoką użytecznością praktyczną. Opisanie konkretnych mechanizmów pobudzających aktywność fizyczną w tej grupie osób pozwoli bowiem na opracowanie efektywnych programów profilaktycznych i odpowiednich interwencji opartych o schematy działania pozwalające na realną zmianę codziennych zachowań (Haegele i in. 2017). Dotychczas podejmowane w tym obszarze badania naukowe ukierunkowane były głównie na poznanie aktualnych wzorców i poziomu aktywności fizycznej oraz specyfiki potrzeb w tej sferze swoistych dla osób, u których konsekwencje nabycia niepełnosprawności wzroku na późnym etapie życia wchodzą we wzajemne interakcje z innymi zmianami typowymi dla tego okresu rozwoju. Zgromadzony materiał empiryczny dostarczył wielu interesujących danych o dużej wartości dla promowania prozdrowotnego stylu funkcjonowania, jednak wciąż szereg kwestii dotyczących aktywności fizycznej tej grupy seniorów

pozostaje nie w pełni wyjaśnionych, co związane jest zarówno z wysoką heterogenicznością badanej populacji, jak i stosowaniem różnych strategii badawczych osadzonych w odmiennych paradygmatach. W interpretacji danych pozyskanych w poszczególnych eksploracjach badawczych o charakterze opisowym, wyjaśniającym i prognostycznym wskazany jest więc szczególnie refleksyjny namysł nad przyjętą konceptualizacją pojęć oraz zachowanie ostrożności w trakcie prób generalizacji wniosków dotyczących aktywności fizycznej starszych osób z nabytą niepełnosprawnością wzroku.

## Bariery w aktywności fizycznej seniorów z nabytą niepełnosprawnością wzroku

W literaturze przedmiotu zazwyczaj spotyka się szerokie ujęcie aktywności fizycznej, która określana jest jako wszelki ruch ciała wynikający z pracy mięśni szkieletowych, związany z wydatkowaniem energii. W takim rozumieniu aktywność fizyczna obejmować więc będzie nie tylko ćwiczenia sportowe i działania stricte ukierunkowane na podniesienie sprawności fizycznej, lecz każdy ruch towarzyszący czynnościom realizowanym w czasie wolnym, w momentach rekreacji, wykonywania prac domowych oraz przemieszczania się (Starkoff i in. 2017). Optymalna pod względem ilości i jakości (rodzaj i intensywność) aktywność fizyczna odgrywa kluczową rolę w profilaktyce szeregu chorób przewlekłych (Warburton i in. 2006), których występowanie obniża poziom dobrostanu psychofizycznego osoby dorosłej, jak również może prowadzić do przedwczesnego zgonu. Regularna aktywność fizyczna nabiera zatem szczególnego znaczenia w przypadku tych osób w późnej dorosłości, u których stwierdza się wyższe prawdopodobieństwa współwystępowania wielu schorzeń. Mimo tego, to właśnie w populacji osób z niepełnosprawnością odnotowywany jest niższy poziom tego typu aktywności niż w grupie osób pełnosprawnych. Ponadto stwierdzono związki zachodzące między poziomem uczestnictwa w aktywności fizycznej, rekreacyjnej lub sportowej a rodzajem posiadanej dysfunkcji. Podejmowanie aktywności fizycznej przez osoby z niepełnosprawnościami sensorycznymi (tj. uszkodzeniem wzroku i/lub słuchu) jest o 4% niższe niż w grupie osób z innymi dysfunkcjami (Phoenix i in. 2015). Osoby niewidome i słabowidzące uznawane są za jedne z najmniej aktywne fizycznie w populacji osób z niepełnosprawnością. Ich zaangażowanie w tę aktywność jest niewystarczające i (lub) odznacza się niską intensywnością, czemu towarzyszy skłonność do zajęć wolnoczasowych wykonywanych w pozycji siedzącej i aktywne unikanie czynności związanych z ekspansywnością przestrzenną (Wahl i in. 2003; Haegele i in. 2017). Wybór biernych form

rekreacji związanych z długotrwałym przebywaniem w jednej pozycji jest charakterystyczny dla osób z nabytą niepełnosprawnością wzroku, które nie tylko spędzają stosunkowo mniejszą procentowo część dnia w sposób wiążący się z aktywnością fizyczną, lecz także poświęcają średnio mniej niż 7% całkowitego czasu tej aktywności każdego dnia na działania o umiarkowanej lub wysokiej intensywności (Holbrook i in. 2009; Willis i in. 2012).

Aktywność fizyczna wpływa pozytywnie na subiektywne poczucie jakości życia osób, które w biegu życia częściowo lub całkowicie utraciły wzrok, więc niezbędne staje się poznanie wszelkich czynników środowiskowych i indywidualnych utrudniających jej podejmowanie. Analizy badawcze dowodzą, że osoby z niepełnosprawnością napotykać na liczne bariery w zakresie aktywności fizycznej, sportowej, rekreacyjnej i samej lokomocji (Rimmer, Marques 2012), a ich charakter jest nieco odmienny od tych, jakie doświadczane są w populacji generalnej (Borodulin i in. 2016). Niektóre z tych przeszkód są swoiste jedynie dla seniorów z nabytą niepełnosprawnością wzroku. Interesujących danych na ten temat dostarczyły badania zrealizowane przez C. Phoenix, M. Griffin i B. Smith (2015) w strategii jakościowej umożliwiającej poznanie subiektywnej perspektywy starszych osób z tym rodzajem dysfunkcji. Wywiady przeprowadzone z 48 osobami w wieku 60 lat pozwoliły zidentyfikować sześć aspektów określających, dlaczego aktywność fizyczna była dla badanych utrudniona lub ułatwiona, tj.: stopień dostosowania środowiska do potrzeb i możliwości percepcyjnych danej osoby, możliwości organizacyjne, dostępność usług transportowych i informacji, czynniki emocjonalne (w tym pewność siebie i obawa o bezpieczeństwo osobiste) oraz postrzeganie ćwiczeń jako formy leczenia. Odwołując się do społecznego modelu relacyjnego ujmującego niepełnosprawność jako formę opresji społecznej wiążącą się z nałożeniem ograniczeń na aktywność i możliwość partycypacji osób z dysfunkcją, sformułowano w oparciu o uzyskane dane następujące rekomendacje praktyczne:

- promocja aktywności fizycznej wśród starszych osób tracących wzrok wymaga głównie zmian na poziomie środowiska lokalnego, w tym m.in. zwiększenia dostępności i bezpieczeństwa miejsc przeznaczonych do aktywności fizycznej, zapewnienia możliwości dojazdu do nich środkami komunikacji publicznej;
- konieczne jest wdrożenie rozwiązań przełamujących negatywny stereotypowy wizerunek osoby starszej z uszkodzonym wzrokiem, zwłaszcza zaleca się zwiększanie wiedzy na temat potencjału tych osób wśród pracowników zatrudnionych w usługach związanych z aktywnością sportową i rekreacyjną;
- struktury lokalne powinny umożliwiać korzystanie seniorom z nabytą niepełnosprawnością wzroku z wielu różnorodnych form aktywności o odmiennym stopniu intensywności oraz zapewniać wsparcie i pomoc wolontariuszy;



- niezbędne jest zwiększenie dostępu starszych osób do informacji o możliwościach uczestniczenia w aktywności fizycznej oraz stałe promowanie pozytywnego przekazu na temat licznych korzyści zdrowotnych, funkcjonalnych i emocjonalno-społecznych wynikających z jej regularnego podejmowania.

Ujawnione w powyższych badaniach bariery pojawiają się również w innych analizach (por. Skelton i in. 2013; Haegele i in. 2017), w których starsze osoby z niepełnosprawnością wzroku upatrywały przyczyn własnej bierności fizycznej i (lub) obniżonego poczucia kompetencji w aktywnościach ruchowych w m.in.: niedostosowaniu środowiska, problemach z uzyskaniem transportu, wysokich kosztach uczestnictwa w ćwiczeniach, braku towarzystwa, mniejszej wydolności organizmu wynikającej z dodatkowych schorzeń, poczuciu bezbronności, obniżonym poziomie energii oraz niskiej asertywności.

Bariery w aktywności fizycznej były także przedmiotem analizy w badaniach C. Green i M. Miyahary (2008) koncentrujących się na zmianach w aktywności fizycznej 6 osób w przedziale od 53 do 70 lat z różnym stopniem uszkodzenia wzroku, które uczestniczyły w grupowych zajęciach marszowych. Badani byli członkami grupy od 1,5 do 3 lat. W oparciu o informacje uzyskane w wywiadach oraz obiektywny pomiar aktualnej aktywności przy użyciu krokomierzy stwierdzono, że nabycie niepełnosprawności wzroku u niektórych uczestników zajęć spowodowało spadek aktywności fizycznej, zaś u innych pojawienie się problemów z widzeniem łączyło się ze zwiększeniem aktywności. Powody braku aktywności były bardzo zróżnicowane (np. niemożność podjęcia ćwiczeń, odczuwanie zwiększonego wysiłku związanego z marszem), co najprawdopodobniej wynikało z wysokiej heterogeniczności możliwości i potrzeb badanych osób. Badania dowiodły, że skutecznym sposobem przezwycięzania przeszkód w sferze aktywności fizycznej jest udział starszych osób w zorganizowanych zajęciach grupowych. Poziom aktywności poszczególnych seniorów był zwykle wyższy w dniach, w których odbywały się spotkania grupy marszowej. Ponadto grupa stwarzała uczestnikom możliwość regularnych spotkań i wymiany doświadczeń z osobami znajdującymi się w podobnej sytuacji życiowej, jak również dzięki atmosferze akceptacji i bezpieczeństwa emocjonalnego motywowała niektórych badanych do udziału w ogólnodostępnych zawodach sportowych i rozwijania nowych zainteresowań w warunkach pełnej inkluzji.

Pomimo tego, że samo uszkodzenie wzroku wskazywane było w wielu badaniach jako najistotniejsza w ocenie seniorów bariera uniemożliwiająca im podejmowanie aktywności fizycznej, to jednak związek stopnia osłabienia widzenia z możliwościami uczestnictwa w takiej aktywności wciąż jest dość niejasny, a poszczególne analizy nie prowadzą do jednoznacznych rozstrzygnięć w tej kwestii. Niektóre badania dowodzą, że wiek, w którym doszło do nabycia niepełnosprawności wzroku, jak i poziom uszkodzenia nie wpływają w istotny sposób na zakres

i intensywność aktywności fizycznej (por. Haegele i in. 2017), natomiast inne analizy te związki wykazują. Do tej drugiej grupy należą m.in. badania podjęte przez B.E. Starkoff i współpracowników (2017), w których stwierdzono, że osoby niewidome akumulowały mniejszą liczbę minut chodu w ciągu dnia w porównaniu z osobami słabowidzącymi. Ponadto mężczyźni w badanej grupie poświęcali więcej czasu na aktywność fizyczną o umiarkowanej intensywności oraz na działania o umiarkowanej do wysokiej intensywności niż kobiety. Większa procentowo liczba mężczyzn była w stanie generować rekomendowane tygodniowe ilości aktywności fizycznej w porównaniu z kobietami.

Warto zwrócić także uwagę na wyniki badań przeprowadzonych przez P.D. Loprinzi, B.K. Swenor i P.Y. Ramulu (2015), przede wszystkim ze względu na wyróżniające je wśród innych eksploracji zastosowanie obiektywnych metod pomiaru aktywności fizycznej. Badania kwestionariuszowe oparte na samoopisie narażone są bowiem na wystąpienie znaczących błędów, gdyż dane przekazywane przez respondentów dotyczące ich aktywności fizycznej wykazują bardzo słabą korelację z danymi gromadzonymi za pośrednictwem narzędzi pomiarowych np. akcelerometru. We wskazanych badaniach amerykańskich wykorzystano informacje pochodzące z Krajowej Ankiety Badania Zdrowia i Żywienia, w której udział wzięło ponad 1.600 osób dorosłych w wieku od 40 do 85 lat oraz dokonano obrazowania stanu siatkówki w celu klasyfikacji badanych na 3 grupy: nieposiadających zwyrodnienia plamki żółtej, posiadających to schorzenie we wczesnej fazie rozwoju oraz tych, u których choroba jest już znacznie zaawansowana. U 93,2% uczestników z zaawansowanym zwyrodnieniem plamki żółtej stwierdzono brak wystarczającej aktywności oraz negatywny bilans między aktywnością fizyczną o niewysokiej intensywności a siedzącym trybem życia. Wykazano, że uczestnicy z zaawansowaną postacią schorzenia angażowali się w 50% mniej działań fizycznych o umiarkowanej do wysokiej intensywności w porównaniu z osobami pełnosprawnymi wzrokowo. Po wprowadzeniu do modelu czynnika ostrości widzenia wraz z innymi zmiennymi, związek między zaawansowanym zwyrodnieniem a aktywnością fizyczną o średniej i wysokiej intensywności nie był już znaczący, co sugeruje, że ostrość wzroku częściowo tylko pośredniczy w tej relacji.

Reasumując, zebrany materiał empiryczny, mimo wypełnienia w pewnym stopniu luki w wiedzy na temat barier w realizacji aktywności fizycznej przez starsze osoby z nabytą niepełnosprawnością wzroku, nie może być uznany za wystarczający tak pod względem ilości podjętych analiz, jak i wielości poruszonych wątków oraz stopnia ich deskrypcji i wyjaśnienia. Wskazane jest więc przyjmowanie w rozważaniach poświęconych sytuacji tej grupy seniorów perspektywy wysoce zindywidualizowanej, uwzględniającej wzajemne zależności zachodzące między czynnikami osobowymi a właściwościami poszczególnych mikrośrodo-

wisk życia danej osoby. Każda ze zidentyfikowanych barier wykazuje bowiem możliwość i prawdopodobieństwo nakładania się na inne i (lub) współwystępowania, stąd w programach profilaktycznych i interwencyjnych powinna być traktowana jako element bardziej złożonego systemu, nie zaś pojedyncza przeszkoda.

## Upadki a aktywność fizyczna seniorów z nabytą niepełnosprawnością wzroku

Kolejnym polem tematycznym, w ramach którego podjęto szereg badań nad aktywnością fizyczną starszych osób z nabytą dysfunkcją wzroku, są upadki i urazy. Problem ten jest niezwykle ważny, gdyż upadki są wiodącą przyczyną chorób i wiążą się ze zwiększoną śmiertelnością, a unikanie aktywności fizycznej z powodu obawy przed upadkiem jest powszechne wśród osób w podeszłym wieku. Co najmniej 30% osób powyżej 65. roku życia doświadcza upadku co roku, zaś osoby starsze z niepełnosprawnością wzroku są o 1,7 razy bardziej narażone na upadki niż ich widzący rówieśnicy, a prawdopodobieństwo wystąpienia u nich kilku upadków jest o 1,9 razy większe (por. Legood i in. 2002; Gleeson i in. 2014). Stwierdzono ograniczenie aktywności z powodu lęku przed upadkiem u 24% osób pełnosprawnych wzrokowo, które doświadczyły upadku skutkującego uszkodzeniem ciała, podczas gdy u osób z niepełnosprawnością wzroku odsetek ten wyniósł aż 45% (por. Skelton i in. 2013). Niepełnosprawność wzroku u osób powyżej 65. roku życia spowodowana przez jaskrę, zaćmę, zwyrodnienie plamki żółtej, jak również możliwe do skorygowania refrakcyjne osłabienie widzenia, uznawane są za czynniki ryzyka upadków i obrażeń. Podkreśla się, że uszkodzenie wzroku może stanowić niezależny czynnik zwiększający to ryzyko, ale także może występować w połączeniu z innymi czynnikami o charakterze środowiskowym (np. nieodpowiednie oświetlenie, nieoznaczone stopnie, niskokontrastowe elementy otoczenia fizycznego, nieprawidłowo dobrane obuwie itp.) lub osobowym (np. problemy z utrzymaniem równowagi statycznej i dynamicznej, mniejsza mobilność, nietrzymanie moczu, zdenerwowanie itp.) (Anand i in. 2003). Brak widzenia stereoskopowego (zaburzona percepcji głębi, upośledzone spostrzeganie krawędzi) oraz schorzenia, których następstwem funkcjonalnym jest obniżona wrażliwość na kontrast, zwiększają prawdopodobieństwo upadku i doznania urazu.

Należy podkreślić, że spowolnienie szybkości przewodzenia i przetwarzania bodźców przez centralny układ nerwowy cechujące normalny proces starzenia się zmusza mechanizmy kontroli równowagi do skupienia się w większym stopniu na informacjach wizualnych pomagających w utrzymaniu stabilnej pozy-

cji, szczególnie w przypadku balansowania na jednej kończynie. Wykazano, że mniejsza ilość informacji pozyskiwanych wzrokowo przez starsze osoby z nabytą niepełnosprawnością ma większy wpływ na kontrolę równowagi bocznej, co powoduje znaczny spadek wyników tych osób w zakresie zadań związanych z bezpiecznym, samodzielnym poruszaniem się. Przyjmując mobilność, równowagę, siłę oraz czucie kinetyczne jako aspekty funkcjonowania fizycznego o podstawowym znaczeniu w zakresie ryzyka upadków, M. Gleeson, C. Sherrington, L. Keay (2014) przeprowadzili systematyczną analizę randomizowanych prób kontrolowanych z metaanalizą ukierunkowaną na ocenę wpływu ćwiczeń fizycznych na funkcjonowanie seniorów oraz zapobieganie upadkom. Wyłoniono 4 próby z udziałem łącznie 522 osób z niepełnosprawnością wzroku powyżej 60. roku życia. Zróżnicowane ćwiczenia grupowe poprawiły w pewnych aspektach funkcjonowanie fizyczne mieszkańców placówek opiekuńczych. Metaanaliza danych wykazała znaczący pozytywny wpływ tych ćwiczeń na poziom równowagi u seniorów. Badanie w układzie czynnikowym przeprowadzone wśród osób nie przebywających w instytucjach nie ujawniło znaczącego wpływu ćwiczenia w domu na liczbę upadków, choć nie wykluczyło możliwości występowania klinicznie istotnych skutków w którymkolwiek kierunku. Badacze podkreślają, że wprawdzie zgromadzone dane dowodzą, że wykonywanie ćwiczeń w środowisku placówki opiekuńczej skutkuje poprawą wyników w niektórych testach funkcjonowania fizycznego stanowiących czynniki ryzyka związane z upadkami, to jednak wpływ ćwiczeń na upadki wciąż pozostaje nierozpoznany. Zachodzi konieczność kontynuowania badań poświęconych tym zagadnieniom, zwłaszcza w odniesieniu do starszych osób mieszkających samotnie lub z rodziną.

Istnieje także potrzeba zwiększenia wiedzy na temat skuteczności podejmowanych interwencji (adaptacja mieszkania, treningi behawioralne) w zakresie redukcji ograniczeń aktywności fizycznej wśród starszych osób częściowo lub całkowicie ociemniałych, nie zamieszkujących placówki opiekuńcze, gdyż przegląd badań dokonany przez D.A. Skelton i współpracowników (2013) ujawnił brak szerszych danych dotyczących tych kwestii. Chociaż wykazano, że interwencje behawioralne ze strony profesjonalistów, w tym nauczycieli orientacji przestrzennej i bezpiecznego, samodzielnego poruszania się, zmniejszają odsetek upadków w tej grupie osób, to jednak jednoznacznie nie ustalono, czy jest to spowodowane zmniejszeniem ograniczenia aktywności (zwiększoną mobilnością) czy zmniejszeniem aktywności (unikaniem działań związanych z ryzykiem upadku) (La Grow i in. 2006). Warto zwrócić również uwagę na te badania, które ujawniały pewne paradoksalne skutki podjętych oddziaływań terapeutycznych. Na przykład, trening poruszania się z wykorzystaniem długiej, białej laski nie zawsze prowadził do zwiększenia bezpieczeństwa starszej osoby. Próby rozpoznania zapamiętanych właściwości znanego otoczenia fizycznego, pełniących funkcję

punktów orientacyjnych, połączone z używaniem laski do wykrywania przeszkód i współtowarzyszące tym działaniom starania związane z utrzymaniem równowagi, doprowadzały do przeciążenia zasobów uwagi, tym samym zwiększając ryzyko upadku u osoby z niepełnosprawnością wzroku. Autorki wskazanego powyżej przeglądu zauważają, że badania oceniające efektywność zmian wprowadzanych w aranżacji mieszkania oraz rezultaty bezpośredniej pracy rehabilitacyjnej z seniorem z nabytą niepełnosprawnością wzroku, przynoszą wzajemnie sprzeczne wyniki, co może być związane z wąskim zakresem dokonywanych ewaluacji, które stosunkowo często ograniczają się jedynie do czynności życia codziennego z pominięciem dowolnych aktywności realizowanych w czasie wolnym.

Aktywnością, w trakcie której stosunkowo często dochodzi do upadków i uszkodzeń ciała starszych osób tracących wzrok, jest korzystanie ze schodów i pokonywanie różnego typu stopni, zarówno w znanym jak i nieznanym otoczeniu. Trudności w radzeniu sobie na schodach w codziennym życiu analizowane były przez C-W. Pan i współpracowników (2015) w szerokich badaniach obejmujących grupę osób w przedziale wiekowym od 60 do 93 lat, (średnia wieku wynosiła 67,6 lat), u których ostrość wzroku mierzona przy pomocy tablic Snellena była niższa niż 0,3. W modelach korygowanych pod względem wieku i płci seniorzy z niepełnosprawnością wzroku wykazywali większe prawdopodobieństwo trudności w radzeniu sobie na schodach niż osoby z grupy kontrolnej. Związek dysfunkcji wzroku z prawdopodobieństwem problemów w korzystaniu ze schodów był większy w przypadku starszych osób mieszkających samotnie w porównaniu z osobami mieszkającymi z innymi członkami rodziny. Należy jednak zaznaczyć, że różnego typu czynniki środowiskowe (np. rodzaj i wysokość schodów, typ i natężenie oświetlenia itp.) mogą zmieniać związek stwierdzony w tym badaniu. Ponadto dowiedziono, że osłabione widzenie w porównaniu z nadciśnieniem tętniczym, cukrzycą, otyłością oraz dysfunkcjami kognitywnymi miało największy wpływ na zdolność badanych osób do wchodzenia i schodzenia ze schodów.

Upadki w grupie starszych osób rejestrowane są także w trakcie ich hospitalizacji i wizyt w placówkach opiekuńczo-medycznych. Dotychczasowe badania wskazują, że 59% pacjentów powyżej 65. roku życia, którzy zgłosili się do szpitala po upadku, było niepełnosprawnych wzrokowo, z czego 62% doświadczało zaburzeń widzenia przestrzennego, a 35% miało obniżoną przynajmniej w jednym oku ostrość wzroku z powodu zaćmy. Wśród 77 starszych pacjentów, którzy doznali upadku w ciągu pierwszych dwóch tygodni pobytu na oddziale rehabilitacyjnym, 20 posiadało niepełnosprawność wzroku (Vassallo i in. 2003). Szerszych danych na temat upadków i spowodowanych nimi obrażeń dostarczyły retrospektywne, nierandomizowane badania J. Källstrand-Ericson i C. Hildingh (2009) dotyczące hospitalizowanych pacjentów w wieku 65 i więcej lat. Na podstawie

analizy wszystkich udokumentowanych w 2004r. upadków starszych pacjentów ustalono, że upadki zdarzały się najczęściej w godzinach 24:00–06:00, a pacjentami, którzy w największym stopniu ich doświadczali, były osoby z problemami wzrokowymi. Wypadki występowały w sytuacjach, gdy pacjent przebywał sam i próbował się przemieszczać. Z badań jednoznacznie wynika potrzeba adaptacji środowiska szpitalnego do specyfiki funkcjonowania percepcyjnego osób starszych tracących wzrok, w tym zastosowania intensywnych, kontrastujących barw ułatwiających orientację w nieznanym otoczeniu oraz zapewnienia optymalnego oświetlenia, także w godzinach nocnych. Ponadto autorki zauważyły, że dane zawarte w dokumentacji sporządzanej w klinikach medycznych były niepełne, a subiektywnie postrzegane osłabienie widzenia nie było w ogóle rejestrowane. Natomiast w poradniach okulistycznych gromadzono wszelkie informacje na temat klinicznie i funkcjonalnie rozpoznawanych trudności wzrokowych u starszych pacjentów. Ocena stopnia i sposobu posługiwania się wzrokiem przez pacjenta podczas wykonywania codziennych czynności, w tym zwłaszcza działań samoobsługowych i związanych z przemieszczeniem się, powinna stanowić podstawę indywidualnej oceny ryzyka upadku i prowadzić do podjęcia odpowiednich strategii zaradczych.

Reasumując, wyniki dotychczasowych eksploracji badawczych jednoznacznie potwierdzają występujący w grupie seniorów związek między nabyciem niepełnosprawności wzroku a osłabieniem reakcji równoważnych i obronnych oraz wyższym prawdopodobieństwem upadków związanych z uszkodzeniem ciała. Ocena skuteczności i wybór optymalnych rozwiązań zmierzających do zwiększenia bezpieczeństwa tych osób zarówno podczas przebywania we własnym mieszkaniu, jak i korzystania z usług placówek opiekuńczych, medycznych i innych instytucji publicznych, wymaga jednak dalszych analiz. Wypracowanie uniwersalnych, dostępnych ekonomicznie wzorców adaptacji przestrzeni prywatnej i zbiorowej staje się szczególnie znaczącym zadaniem z uwagi na prognozowane zmiany demograficzne prowadzące do dalszego zwiększania się w populacji liczby osób w wieku senioralnym.

## Zakończenie

Prognozowany wzrost globalnej populacji osób starszych implikuje konieczność ekologiczno-systemowego rozpoznania specyfiki funkcjonowania tej grupy społecznej. W ocenie potencjału i szczególnych potrzeb rozwojowych tych osób niezbędne staje się uwzględnienie zarówno normatywnych zmian w zakresie możliwości posługiwania się wzrokiem, jak i następstw schorzeń układu wzroko-

wego o charakterze progresywnym, które mogą skutkować całkowitą utratą wzroku. Utrzymanie wysokiego poziomu dobrostanu pomimo nabycia w tej fazie życia niepełnosprawności wzroku wymaga wypracowania szeregu strategii kompensacyjnych, profesjonalnej pomocy i pozaformalnego wsparcia, gdyż ograniczenia związane z utratą sprawności doświadczane są w każdej sferze funkcjonowania. Badania dotyczące różnych obszarów życia tej grupy seniorów, w tym także szeroko rozumianej aktywności fizycznej, dostarczają wielu cennych informacji praktycznych, szczególnie użytecznych dla pracowników służby zdrowia, opieki społecznej, członków rodzin oraz samych badanych. Istotne jest wyraźne podkreślanie odmienności sytuacji osób, u których niepełnosprawność wzroku ma charakter nabyty i często współwystępuje z innymi dolegliwościami związanymi z procesem starzenia się. Rozwiązania rehabilitacyjne, które wykazują wysoką efektywność wśród dorosłych osób z wrodzonym niewidzeniem lub słabowzrocznością i ich rodzin, nie mogą zatem być wprost implementowane na grunt pracy z ociemniałymi seniorami. Zgromadzony dotychczas materiał empiryczny nie pozwala w sposób wyczerpujący określić potrzeb rehabilitacyjnych tej grupy osób, jednak ukazuje ich złożoność, wewnętrzną dynamikę i wieloczynnikowe uwarunkowania, co wyraźnie sugeruje konieczność opracowywania usług zintegrowanych i holistycznych programów wsparcia. Na przykład, wskazane jest łączenie opieki medycznej nad niepełnosprawnymi wzrokowo seniorami z oceną ich aktywności fizycznej i badaniami przesiewowymi pod kątem zaburzeń zdrowia psychicznego, zwłaszcza depresji. Podejmowanie dalszych badań naukowych poświęconych aktywności fizycznej, niezależności i satysfakcji życiowej osób, które w późnej dorosłości tracą wzrok, stanowi niezbędny warunek przyjęcia właściwych rozwiązań w zakresie polityki społecznej zapobiegającej marginalizacji i wykluczeniu. Za niepokojący uznać więc można brak w krajowej literaturze aktualnych analiz badawczych koncentrujących się na psychospołecznym funkcjonowaniu tych osób.

## Bibliografia

- Anand V., Buckley J.G., Scally A., Elliott D.B. (2003), *Postural stability changes in the elderly with cataract simulation and refractive blur*, *Investigative Ophthalmology and Visual Science*, 44, 4670–4675.
- Biddyr S., Jones A. (2015), *Preventing sight loss in older people. A qualitative study exploring barriers to the uptake of regular sight tests of older people living in socially deprived communities in South Wales*, *Public Health*, 129, 110–116.
- Borodulin K., Sipilä N., Rahkonen O., Leino-Arjas P., Kestilä L., Jousilahti P., Prättälä R. (2016), *Socio-demographic and behavioral variation in barriers to leisure-time physical activity*, *Scandinavian Journal of Public Health*, 44, 62–69.

- Burmedi D., Becker S., Heyl V., Wahl H-W., Himmelsbach I. (2002), *Emotional and social consequences of age-related low vision*, *Visual Impairment Research*, 4 (1), 47–71.
- Court H., McLean G., Guthrie B., Mercer S.W., Smith D.J. (2014), *Visual impairment is associated with physical and mental comorbidities in older adults: a cross-sectional study*, *BMC Medicine*, 12: 181, 1–8.
- Crews J.E., Campbell V.A. (2001), *Health conditions, activity limitations, and participation restrictions among older people with visual impairments*, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 95, 453–467.
- Crews J.E., Jones G.C., Kim J.H. (2006), *Double jeopardy: the effects of comorbid conditions among older people with vision loss*, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 100, 824–848.
- Gleeson M., Sherrington C., Keay L. (2014), *Exercise and physical training improve physical function in older adults with visual impairments but their effect on falls is unclear: a systematic review*, *Journal of Physiotherapy*, 60, 130–135.
- Good G.A., La Grow S., Alpass F. (2008), *An Age-Cohort Study of Older Adults With and Without Visual Impairments: Activity, Independence, and Life Satisfaction*, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 102, 9, 517–527.
- Green C., Miyahara M. (2008), *Older Adults With Visual Impairment: Lived Experiences and a Walking Group*, *RE:view*, 39, 3, 91–111.
- Haeghele J.A., Hodge S.R., Kozub F.M. (2017), *Beliefs about physical activity and sedentary behaviors of adults with visual impairments*, *Disability and Health Journal*, <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.03.008>, 1–9.
- Holbrook E.A., Caputo J.L., Perry T.L., Fuller D.K., Morgan D.W. (2009), *Physical Activity, Body Composition, and Perceived Quality of Life of Adults with Visual Impairments*, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 103 (1), 17–29.
- Jones G.C., Rovner B.W., Crews J.E., Damielson M. L. (2009), *Effects of depressive symptoms on health behaviour practices among older adults with vision loss*, *Rehabilitation Psychology*, 54 (2), 164–172.
- Källstrand-Ericson J., Hildingh C. (2009), *Visual impairment and falls: a register study*, *Journal of Clinical Nursing*, 18, 366–372.
- Klimek E., Wizner B., Skalska A., Grodzicki T. (2012), *Stan wzroku i słuchu u osób w wieku podeszłym*, [w:] *Aspekty medyczne, psychologiczne, socjologiczne i ekonomiczne starzenia się ludzi w Polsce*, M. Mossakowska, A. Więcek, P. Błędowski (red.), TerMedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań.
- La Grow S.J., Robertson M.C., Campbell A.J., Clarke G.A., Kerse N.M. (2006), *Reducing hazard related falls in people 75 years and older with significant visual impairment: how did a successful program work?*, *Injury Prevention*, 12 (5), 296–301.
- Legood R., Scuffham P., Cryer C. (2002), *Are we blind to injuries in the visually impaired? A review of the literature*, *Injury Prevention*, 8 (2), 155–160.
- Loprinzi P.D., Swenor B.K., Ramulu P.Y. (2015), *Age-Related Macular Degeneration Is Associated with Less Physical Activity among US Adults: Cross-Sectional Study*, *PLoS ONE* 10 (5): e0125394. doi:10.1371/journal.pone.0125394.
- Pan C-W., Liu H., Sun H-P., Xu Y. (2015), *Increased Difficulties in Managing Stairs in Visually Impaired Older Adults: A Community-Based Survey*, *PLoS ONE* 10 (11): e0142516. doi:10.1371/journal.pone.0142516.



- Phoenix C., Griffin M., Smith B. (2015), *Physical activity among older people with sight loss: a qualitative research study to inform policy and practice*, *Public Health*, 129, 124–130.
- Rimmer J.H., Marques A.C. (2012), *Physical activity for people with disabilities*, *The Lancet*, 380, 193–195. doi:10.1016/S0140-6736(12)61028-9.
- Skelton D.A., Howe T.E., Ballinger C., Neil F., Palmer S., Gray L. (2013), *Environmental and behavioural interventions for reducing physical activity limitation in community-dwelling visually impaired older people*, *Cochrane Database of Systematic Reviews*, issue 6, no. CD009233, DOI: 10.1002/14651858.CD009233.pub2.
- Starkoff B.E., Lenz E.K., Lieberman L.J., Foley J., Too D. (2017), *Physical activity patterns of adults with visual impairments*, *British Journal of Visual Impairment*, 35 (2), 130–142.
- Vassallo M., Sharma C., Briggs R.S.J., Allen S.C. (2003), *Characteristics of early fallers on elderly patient rehabilitation wards*, *Age and Ageing*, 32, 338–342.
- Wahl H-W., Schilling O., Becker S., Burmedi D. (2003), *A German Research Program on the Psychosocial Adaptation to Age-Related Vision Impairment. Recent Findings Based on a Control Theory Approach*, *European Psychologist*, 8, 3, 168–177.
- Warburton, D.E., Nicol, C.W., Bredin, S.S. (2006), *Health benefits of physical activity: The evidence*, *Canadian Medical Association Journal*, 174, 801–809.
- Watson G.R., Echt K.V. (2010), *Aging and Loss of Vision [w:] Foundations of low vision. Clinical and functional perspectives*, A.L. Corn, J.N. Erin (eds.), AFB Press, New York.
- Willis J.R., Jefferys J.L., Vitale S., Ramulu P.Y. (2012), *Visual impairment, uncorrected refractive error, and accelerometer-defined physical activity in the United States*, *Archives of Ophthalmology*, 130, 329–335.

Katarzyna Białożył

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

## Wybrane obszary aktywności polskich seniorów w świetle europejskich raportów Indeksu Aktywnego Starzenia

Artykuł ma charakter przeglądowo-porównawczy, zastosowano metodę desk research, opartą na analizie danych zawartych w literaturze przedmiotu, raportach, ekspertyzach. Celem artykułu jest omówienie zagadnień związanych z Indeks Aktywnego Starzenia (AAI, *Active Ageing Index*) ze szczególnym uwzględnieniem danych dla Polski.

Słowa kluczowe: Indeks Aktywnego Starzenia, osoby starsze, polityka senioralna, Unia Europejska

### Selected areas of activity of Polish seniors in the light of the European Reports of the Active Aging Index

The article is a comparative review and applies a desk research method based on the analysis of the data from literature, reports, expert opinions. The aim of the article is to discuss issues related to Active Ageing Index (AAI), with particular focus on the data concerning Poland.

Keywords: Active Ageing Index, older people, seniority policy, European Union

## Wprowadzenie

Zwiększająca się liczba osób starszych stanowi naglący problem europejskich społeczeństw, w tym również Polski. Nasz kraj, według danych demograficznych, od 1967 r. jest zaliczany do państw starych demograficznie a w 1980 r. przekroczony został umowny próg starości (Trafiałek 2003: 7). Wydłużenia ludzkiego życia i jednoczesny spadek liczby urodzeń charakteryzują współczesne piramidy wieku wielu narodów. Według danych Głównego Urzędu Statystycznego (GUS 2016; GUS 2017) w Polsce w latach 1989–2016 nastąpił gwałtowny przyrost liczby osób starszych, szczególnie w grupie 60–64 lata oraz 80+.

Wraz z zwiększającą się populacją seniorów, można zaobserwować wydłużenie ludzkiego życia. W społeczeństwie polskim kobiety żyją dłużej niż mężczyźni,

dlatego też bardzo mocno uwidacznia się feminizacja starości<sup>1</sup>. Prognozy demografów wskazują, iż w 2020 r. Polacy będą dożywać 75,8 lat, natomiast Polki 81,8 lat. Według danych Głównego Urzędu Statystycznego w 2050 r. „w miastach mężczyźni będą dożywali wieku 82,5 lat, kobiety 87,5 lat, natomiast na wsi odpowiednio 81,6 i 87,4 lat” (GUS 2014: 121).

Wobec istotnych zmian demograficznych zasadnym staje się podejmowanie tematyki różnych form aktywności osób starszych. Celem artykułu jest ukazanie i porównanie obszarów aktywności europejskich seniorów, bazując na danych zawartych w raportach Indeksu Aktywnego Starzenia (AAI, *Active Ageing Index*) oraz wskazanie na propozycję zmian w polskiej polityce senioralnej w kontekście uzyskiwanych przez Polskę wyników AAI.

## Indeks Aktywnego Starzenia – charakterystyka

Indeks Aktywnego Starzenia jest stosunkowo nowym narzędziem Unii Europejskiej, wprowadzonym w celu oszacowania poziomu życia seniorów zamieszkujących poszczególne kraje Wspólnoty. Otrzymane wyniki Indeksu obrazują, w jaki sposób osoby starsze uczestniczą w życiu społecznym, gospodarczym, na ile ich potencjał jest wykorzystywany oraz w jakim stopniu czują się niezależne i bezpieczne (European Commission, United Nations 2015a: 5). Narzędzie to posiada 22 wskaźniki, przyporządkowane do 4 głównych kategorii:

1. Wskaźnik zatrudnienia osób starszych:
  - wskaźnik zatrudniania w wieku 55–59 lat;
  - wskaźnik zatrudniania w wieku 60–64 lat;
  - wskaźnik zatrudniania w wieku 65–69 lat;
  - wskaźnik zatrudniania w wieku 70–74 lat;
2. Aktywność społeczna, partycypacja społeczna:
  - udział w wolontariacie osób 55+;
  - odsetek osób w wieku 55+, które opiekują się starszymi lub niepełnosprawnymi członkami rodziny;
  - odsetek osób w wieku 55+, które co najmniej raz w tygodniu opiekują się swoimi dziećmi/wnukami;
  - zaangażowanie osób w wieku 55+ w życie polityczne (udział w związkach zawodowych, partiach politycznych);

<sup>1</sup> Feminizacja starości – wraz z wiekiem wzrasta udział kobiet wśród grupy osób starszych. Według założeń demografów, kobiety będą żyć znacznie dłużej niż mężczyźni, będzie ich również stosunkowo więcej. Feminizacja starości jest cechą specyficzną, mocno uwidaczniającą się w grupie osób 75+.

3. Niezależność, zdrowie, bezpieczeństwo
  - zaangażowanie osób 55+ w aktywność fizyczną, odsetek osób, które co najmniej 5 razy w tygodniu deklarują uprawnianie aktywności fizycznej;
  - dostęp do opieki medycznej;
  - odsetek osób 75+, które gospodarują samodzielnie lub ze współmałżonkiem;
  - bezpieczeństwo finansowe określane przez stosunek średnich dochodów osób 65+ do dochodów osób poniżej 65. roku życia;
  - brak ryzyka ubóstwa, odsetek osób 65+, które nie są narażone na znalezienie się w grupie osób ubogich (próg ubóstwa ustalony na poziomie 50% średnich dochodów ogółem);
  - odsetek osób 65+, które mają zaspokojone potrzeby o charakterze materialnym;
  - bezpieczeństwo fizyczne, odsetek osób w wieku 55+, które nie są w grupie narażonej na bycie ofiarą przemocy;
  - edukacja ustawiczna, odsetek osób w wieku 55–74 lat, które uczestniczyły/uczestniczą w różnych formach edukacji;
4. Zdolność i przygotowanie otoczenia do wykorzystania potencjału osób starszych
  - przeciętne, prognozowane trwanie życia dla osób w wieku 50-55 lat;
  - przeciętne, prognozowane trwanie życia w zdrowiu w wieku 55+;
  - kondycja/zdrowie psychiczne osób w wieku 55+;
  - korzystanie z ITC, odsetek osób 55+ które co najmniej raz dziennie korzystają z Internetu;
  - więzi społeczne, odsetek osób w wieku 55+ które co najmniej raz w miesiącu spotykają się z przyjaciółmi, krewnymi, znajomymi;
  - wykształcenie osób z grupy wiekowej 55–74, odsetek osób które osiągnęły minimum wykształcenie ponadgimnazjalne (Zaidi et al. 2013: 21).

Zaprezentowane identyfikatory dla poszczególnych obszarów AAI, stanowią spójną całość, która przyjmuje wartość od 0 do 100. Im wyższy, wynik tym wyższa aktywność seniorów w danym państwie (Jurek 2015: 3). Poszczególne obszary Indeksu posiadają odpowiednią wagę, która przekłada się na całościowe wyniki AAI. Waga obszaru zatrudnienia wynosi 35%, taka sama waga przypisana jest partycypacji społecznej. 10% przypisuje się obszarowi zdrowia i niezależności natomiast 20% to waga przygotowania społeczeństwa do wykorzystania potencjału osób starszych (Karpińska, Dykstra 2015: 10).

Powstanie wskaźnika było odpowiedzią na dokonujące się zmiany demograficzne i konieczność podjęcia działań mających na celu zwiększenie udziału osób starszych w partycypacji społecznej. Konstruktywne wykorzystanie potencjału seniorów staje się nagłym zadaniem wielu gospodarek Unii Europejskiej, dlatego też wyniki Indeksu opracowywane i publikowane są co 2 lata, co sprzyja rozpoznaniu zmian i tendencji, jakie zachodzą w krajach Wspólnoty.

## Wyniki Indeksu Aktywnego Starzenia w latach 2010, 2012, 2014

Pierwsza kategoria AAI charakteryzuje poziom zatrudnienia osób po 55 roku życia. Na rynku pracy dość mocno uwidacznia się proces starzenia społeczeństw i problem zastępowalności pokoleń, a tym samym i pracowników. Zbigniew Strzelecki (2015: 265–266) zauważa, iż obecnie żaden kraj europejski nie ma zagwarantowanej zastępowalności pokoleń. Natomiast w roku 1980 tych państw było aż 9, w tym również Polska. Obciążenie osób w wieku produkcyjnym przez zwiększającą się liczbą osób w wieku poprodukcyjnym bardzo mocno uwidacznia się w krajach Wspólnoty, gdzie według danych w 2008 r. na 1 osobę w wieku powyżej 65 lat, przypadają 4 w wieku produkcyjnym. Jak szacuje Komisja Europejska, w 2060 r. na 1 osobę w wieku poprodukcyjnym będą przypadać tylko 2 w wieku produkcyjnym (Bombiak 2014: 110).

Zachodzące zmiany na rynku pracy wskazują na potrzebę aktywizacji zawodowej najstarszych grup. W tabeli 1 zaprezentowano wyniki Indeksu Aktywnego Starzenia w obszarze zatrudniania za lata 2010, 2012, 2014, ukazane są również pozycje, jakie zajmowały poszczególne kraje w omawianych latach.

Tabela 1. Wskaźnik AAI w obszarze zatrudniania

Państwo	2010	Pozycja rankingowa 2010	2012	Pozycja rankingowa 2012	2014	Pozycja rankingowa 2014
Austria	23,5	18	24,6	15	24,7	16
Belgia	18,1	26	19,8	26	21,0	24
Bułgaria	25,8	15	24,6	16	25,1	15
Chorwacja	21,7	19	22,3	19	21,7	23
Cypr	34,6	6	36,1	2	31,4	10
Czechy	26,6	14	26,4	14	28,0	14
Dania	34,1	7	34,0	6	35,8	3
Estonia	38,6	3	34,3	5	39,7	2
Finlandia	31,4	10	32,0	7	33,7	7
Francja	19,3	21	20,9	22	24,1	17
Grecja	24,9	16	24,4	17	20,4	25
Hiszpania	24,4	17	23,3	18	23,3	18
Holandia	30,3	11	31,4	9	33,9	6
Irlandia	33,4	9	31,0	11	30,6	12
Litwa	30,2	12	27,3	13	30,5	13
Luksemburg	18,3	25	21,1	21	21,9	22
Łotwa	38,8	2	28,3	12	32,0	9

Państwo	2010	Pozycja rankingowa 2010	2012	Pozycja rankingowa 2012	2014	Pozycja rankingowa 2014
Malta	16,5	27	18,7	27	20,1	26
Niemcy	28,8	13	31,2	10	34,4	5
<b>Polska</b>	<b>18,3</b>	<b>24</b>	<b>19,9</b>	<b>25</b>	<b>22,4</b>	<b>20</b>
Portugalia	36,6	4	35,3	4	32,6	8
Rumunia	33,6	8	31,4	8	31,0	11
Słowacja	19,3	23	20,1	24	21,9	21
Słowenia	19,3	21	21,6	20	19,1	28
Szwecja	40,8	1	41,6	1	43,4	1
Węgry	16,4	28	17,8	28	19,3	27
Wielka Brytania	34,9	5	35,5	3	35,8	4
Włochy	19,6	20	20,9	22	23,0	19

Źródło: Opracowanie własne na podstawie: *Active Ageing Indeks Home - unece, AAI results for EU28*, <http://www1.unec.org/stat/platform/pages/viewpage.action?pageId=76287845> [dostęp: 13.05.2017]; European Commission, United Nations (2014: 5); European Commission, United Nations (2015b).

Jak wynika z danych zawartych w tabeli 1, państwem Unii Europejskiej dominującym w sferze zatrudniania najstarszych pracowników jest Szwecja, która utrzymuje pozycję lidera aktywizacji zawodowej kohorty 55+. Wysoko znajdują się również takie państwa jak Dania, Estonia, Portugalia. Polska w 2010 r. zajmowała 24. miejsce na 28 państw, w 2012 r. widoczny jest spadek na 25. miejsce, natomiast w 2014 r. nasz kraj przesunął się w klasyfikacji na 20 pozycję. W grupie krajów o niskim wskaźniku zatrudnienia osób starszych należy wskazać Węgry, Malte, Belgię, Słowację, Luksemburg.

Dominacja Szwecji w omawianym obszarze nie zaskakuje, bowiem kraj ten jako pierwszy zrealizował założenia Strategii Lizbońskiej mówiące o zwiększeniu do 2010 roku poziomu zatrudnienia osób 55+ do 50% (Departament Analiz Ekonomicznych i Społecznych: 9). Szwecja w latach 2004-2014 wykazywała się najwyższym wskaźnikiem zatrudnienia najstarszych pracowników w krajach Wspólnoty. Natomiast założenia Strategii Lizbońskiej do 2010 roku zrealizowało tylko 10 państw: Cypr, Szwecja, Niemcy, Dania, Estonia, Finlandia, Irlandia, Holandia oraz Wielka Brytania (Pikuła, Białożył 2016: 134-133). Dane zaprezentowane w Indeksie Aktywnego Starzenia wskazują iż państwa te utrzymują przewagę nad pozostałymi członkami UE w obszarze aktywizacji zawodowej starszych pracowników, choć dysproporcje i nierówności sukcesywnie przez znaczną część krajów są niwelowane.

Drugim wymiarem, który wpływa na wskaźnik AAI, jest aktywność społeczna i partycypacja społeczna osób starszych w danych państwach. W tabeli 2 zapre-

zentowano uzyskane wyniki oraz ranking krajów Unii Europejskiej w latach 2010, 2012, 2014.

Tabela 2. Wskaźnik AAI w obszarze aktywności społecznej

Państwo	2010	Pozycja rankingowa 2010	2012	Pozycja rankingowa 2012	2014	Pozycja rankingowa 2014
Austria	15,4	12	18,2	13	18,2	13
Belgia	19,3	4	20,2	9	20,2	9
Bułgaria	9,1	28	12,5	27	12,5	27
Chorwacja	12,0	22	18,7	12	18,7	12
Cypr	12,5	21	18,1	14	18,1	14
Czechy	11,9	23	18,8	11	18,8	11
Dania	17,5	8	19,6	10	19,6	10
Estonia	13,0	19	12,8	25	12,8	25
Finlandia	17,9	7	20,5	8	20,5	8
Francja	20,5	3	22,8	4	22,8	4
Grecja	11,1	25	13,7	22	13,7	22
Hiszpania	11,4	24	17,8	15	17,8	15
Holandia	21,7	1	22,4	5	22,4	5
Irlandia	15,1	13	24,1	1	24,1	1
Litwa	12,9	20	14,7	19	14,7	19
Luksemburg	16,7	9	22,2	6	22,2	6
Łotwa	13,4	15	13,8	21	13,8	21
Malta	14,4	14	17,3	16	17,3	16
Niemcy	16,6	11	13,6	24	13,6	24
<b>Polska</b>	<b>13,3</b>	<b>17</b>	<b>12,1</b>	<b>28</b>	<b>12,1</b>	<b>28</b>
Portugalia	10,2	27	14,1	20	14,1	20
Rumunia	10,2	27	12,7	26	12,7	26
Słowacja	13,2	18	13,7	23	13,7	23
Słowenia	16,6	10	16,3	17	16,3	17
Szwecja	21,0	2	22,9	3	22,9	3
Węgry	13,4	16	15,4	18	15,4	18
Wielka Brytania	18,0	6	21,6	7	21,6	7
Włochy	18,4	5	24,1	2	24,1	2

Źródło: Opracowanie własne na podstawie: opracowanie własne na podstawie: *Active Ageing Indeks Home* - unece, *AAI results for EU28*, <http://www1.unece.org/stat/platform/pages/viewpage.action?pageId=76287845> [dostęp: 13.05.2017]; European Commission, United Nations (2014: 5); European Commission, United Nations (2015b).

Najwyższy wskaźnik udziału osób starszych w życiu społecznym odnotowano w Irlandii, która w roku 2012 oraz 2014 zajęła 1. miejsce wśród państw Unii Europejskiej. Wśród liderów należy również wskazać na Włochy, Szwecja, Holandia, Francja. Polska w 2010 r. uzyskała 17. pozycję, jednak w 2012 r. oraz 2014 r. osiągnęła najniższy wskaźnik aktywności społecznej osób starszych w całej Wspólnocie. Spadek o 11 miejsc rankingowych i utrzymanie ostatniej pozycji w dwóch kolejnych pomiarach AAI wskazują na potrzebę podjęcia działań z zakresu aktywizacji i partycypacji seniorów w naszym kraju. Biorąc pod uwagę tendencje demograficzne oraz prognozy, zasadnym staje się skupienie na tym obszarze funkcjonowania najstarszych grup wiekowych w Polsce. Niski wskaźnik w omawianym obszarze odnotowano również w Bułgarii, Estonii, Rumunii, Niemczech oraz Grecji.

Trzecim wymiarem badanym w Indeksie Aktywnego Starzenia jest poczucie niezależności, zdrowia i bezpieczeństwa grupy 55+ w danej populacji. Wyniki uzyskane w tym obszarze zaprezentowano w tabeli 3.

Tabela 3. Wskaźnik AAI w obszarze niezależności, zdrowia, bezpieczeństwa

Państwo	2010	Pozycja rankingowa 2010	2012	Pozycja rankingowa 2012	2014	Pozycja rankingowa 2014
Austria	71,7	11	73,2	11	73,8	10
Belgia	73,6	9	73,1	12	72,5	12
Bułgaria	51,2	28	60,4	26	62,7	26
Chorwacja	64,4	22	64,8	24	69,5	16
Cypr	66,3	20	66,1	22	68,0	19
Czechy	69,9	14	70,8	13	71,2	13
Dania	78,3	2	78,9	1	79,0	1
Estonia	64,1	23	69,6	14	67,3	20
Finlandia	78,6	1	78,6	2	79,0	2
Francja	75,3	5	75,3	5	75,9	5
Grecja	63,7	24	64,4	25	64,8	25
Hiszpania	67,5	17	68,9	17	69,8	15
Holandia	77,8	3	78,5	4	78,9	3
Irlandia	73,9	8	74,3	9	74,9	7
Litwa	62,3	25	67,3	19	66,2	22
Luksemburg	75,2	6	74,9	6	75,7	6
Łotwa	52,2	27	57,2	28	58,7	28
Malta	70,8	13	69,4	15	70,1	14
Niemcy	74,0	7	74,4	7	74,4	8



Państwo	2010	Pozycja rankingowa 2010	2012	Pozycja rankingowa 2012	2014	Pozycja rankingowa 2014
<b>Polska</b>	<b>65,9</b>	<b>21</b>	<b>64,9</b>	<b>23</b>	<b>64,9</b>	<b>24</b>
Portugalia	66,9	19	66,4	21	63,7	21
Rumunia	56,7	26	60,2	27	61,7	27
Słowacja	66,9	18	66,4	20	65,8	23
Słowenia	70,9	12	74,0	10	74,2	9
Szwecja	77,4	4	78,5	3	78,6	4
Węgry	67,8	16	68,6	18	68,0	18
Wielka Brytania	72,3	10	74,3	8	73,7	11
Włochy	67,9	15	69,1	16	69,0	17

Źródło: Opracowanie własne na podstawie: *Active Ageing Indeks Home - unece, AAI results for EU28*, <http://www1.unece.org/stat/platform/pages/viewpage.action?pageId=76287845> [dostęp: 13.05.2017]; European Commission, United Nations (2014: 5); European Commission, United Nations (2015b).

W obszarze zdrowia, niezależności oraz bezpieczeństwa seniorów dominującym państwem jest Dania, która od 2012 r. utrzymuje pozycję lidera. Wysoko znajdują się również kraje, takie jak: Finlandia, Holandia, Szwecja, Francja. Polska w 2010 r. zajmowała 21. miejsce, w 2012 r. spadła na 23. pozycję, w 2014 r. zajmuje 24. lokatę. Do grupy państw o najniższym wskaźniku w omawianym wymiarze, obok Polski, należą: Bułgaria, Grecja, Łotwa oraz Rumunia.

Ostatnim wskaźnikiem wpływającym na całościowy wynik AAI jest przygotowanie środowiska do wykorzystania potencjału osób starszych. Wyniki poszczególnych państw w tym zakresie, przedstawiono w tabeli 4.

Jak wynika z zaprezentowanych danych, Szwecja od 2010 r. zajmuje 1. miejsce w wymiarze przygotowania środowiska do wykorzystania potencjału osób starszych. Wysoko w rankingu znajdują się również: Dania, Luksemburg, Holandia, Wielka Brytania. Polska została odpowiednio sklasyfikowana w 2010 r. na 20., a w 2012 i 2014 r. na 22. miejscu. Najniższe wskaźniki wśród państw UE uzyskały Rumunia, Węgry, Słowacja, Litwa, Grecja i Estonia.

Powyższe dane pozwalają na określenie ogólnej wartości Indeksu Aktywnego Starzenia dla krajów członkowskich UE (tab. 5).

Tabela 4. Wskaźnik AAI w obszarze zdolności i przygotowania otoczenia do wykorzystania potencjału osób starszych

Państwo	2010	Pozycja rankingowa 2010	2012	Pozycja rankingowa 2012	AAI 2014	Pozycja rankingowa 2014
Austria	52,7	12	56,3	10	58,2	10
Belgia	59,7	6	59,6	7	60,3	7
Bułgaria	48,1	19	51,9	16	52,2	17
Chorwacja	50,5	16	49,8	19	52,8	16
Cypr	46,6	21	50,6	18	50,4	19
Czechy	52,4	13	54,4	15	54,3	14
Dania	64,6	2	66,7	2	65,1	2
Estonia	44,7	24	47,4	21	47,5	23
Finlandia	59,0	7	60,5	6	60,5	6
Francja	57,5	8	57,5	9	59,1	9
Grecja	48,4	18	46,2	24	45,8	26
Hiszpania	55,5	10	56,1	11	56,3	12
Holandia	62,9	3	61,3	5	61,8	4
Irlandia	57,4	9	59,2	8	60,0	8
Litwa	44,1	25	46,4	23	45,3	27
Luksemburg	60,4	5	63,0	3	63,6	3
Łotwa	43,7	26	45,7	26	48,2	21
Malta	50,6	15	55,4	14	57,1	11
Niemcy	55,3	11	55,8	13	55,8	13
<b>Polska</b>	46,9	20	47,3	22	47,9	22
Portugalia	46,4	22	51,0	17	52,1	18
Rumunia	41,7	28	39,9	28	40,9	28
Słowacja	43,5	27	46,0	25	47,1	24
Słowenia	51,7	14	49,0	20	50,0	20
Szwecja	66,2	1	68,6	1	69,2	1
Węgry	45,7	23	45,3	27	46,9	25
Wielka Brytania	61,2	4	61,8	4	61,3	5
Włochy	50,0	17	55,9	12	53,4	15

Źródło: Opracowanie własne na podstawie: *Active Ageing Indeks Home - unece, AAI results for EU28*, <http://www1.unece.org/stat/platform/pages/viewpage.action?pageId=76287845> [dostęp: 13.05.2017]; European Commission, United Nations (2014: 5); European Commission, United Nations (2015b).

Tabela 5. Całościowe wyniki AAI

Państwo	2010	Pozycja rankingowa 2010	2012	Pozycja rankingowa 2012	AAI 2014	Pozycja rankingowa 2014
Austria	31,3	15	33,6	14	34,1	13
Belgia	32,4	11	33,2	15	33,7	15
Bułgaria	26,9	26	29,4	24	29,9	22
Chorwacja	28,3	23	30,8	18	31,6	18
Cypr	32,4	10	35,7	7	34,2	12
Czechy	31,0	16	33,8	13	34,4	11
Dania	38,8	2	40,0	2	40,3	2
Estonia	33,4	8	32,9	16	34,6	10
Finlandia	36,9	5	38,3	6	39,0	5
Francja	33,0	9	34,3	9	35,8	7
Grecja	28,7	22	29,0	25	27,6	28
Hiszpania	30,4	17	32,5	17	32,6	17
Holandia	38,6	3	38,9	4	40,0	3
Irlandia	35,8	6	38,5	5	38,6	6
Litwa	30,1	18	30,7	19	31,5	20
Luksemburg	31,8	14	35,2	8	35,7	8
Łotwa	32,4	10	29,6	22	31,5	19
Malta	28,0	24	30,6	20	31,5	21
Niemcy	34,3	7	34,3	10	35,4	9
<b>Polska</b>	27,0	25	27,1	28	28,2	27
Portugalia	32,3	12	34,1	11	33,5	16
Rumunia	29,4	21	29,4	23	29,6	24
Słowacja	26,8	27	27,7	26	28,5	25
Słowenia	30,0	20	30,5	21	29,8	23
Szwecja	42,6	1	44,2	1	44,9	1
Węgry	26,3	28	27,5	27	28,3	26
Wielka Brytania	38,0	4	39,7	3	39,7	4
Włochy	30,1	19	33,8	12	34,0	14

Źródło: Opracowanie własne na podstawie: European Commission, United Nations (2015a: 8).

Państwem o najwyższym wskaźniku ogólnym AAI jest Szwecja. Państwami osiągającymi wysokie wyniki są również: Dania, Holandia, Wielka Brytania, Finlandia. Polska na tle pozostałych członków UE prezentuje się na niskim poziomie. W 2010 r. nasz kraj zajął 25. miejsce, dwa lata później spadł w rankingu o 2 pozy-

cje, natomiast w 2014 r. zajmowaliśmy ostatnie miejsce w całej Wspólnocie. Obok Polski, krajami o niskim wskaźniku AAI są: Bułgaria, Grecja, Słowacja oraz Węgry.

Reasumując, należy stwierdzić, iż Indeks Aktywnego Starzenia pozwala zobrazować sytuację osób starszych w państwach Wspólnoty Europejskiej. Polska w 4 omówionych obszarach stale klasyfikowane jest w trzeciej dziesiątce. Seniorzy zamieszkujący nasz kraj charakteryzują się niską pozycją na rynku pracy oraz słabym poziomem aktywności społecznej. Polskie społeczeństwo nie jest w pełni przygotowane na wykorzystanie potencjału grupy 55+, co wiąże się z występowaniem negatywnych postaw wobec osób starszych w środowisku zamieszkania. Istotnym czynnikiem warunkującym ludzką starość jest stopień niezależności i stan zdrowia, w tym obszarze osoby po 55 roku zamieszkujące Polskę również prezentują stosunkowo niskie wyniki. Wobec danych AAI polska polityka senioralna stoi przed trudnym wyzwaniem polepszenia sytuacji osób starszych w Polsce.

## Polska polityka senioralna w kontekście wyników Indeksu Aktywnego Starzenia – rekomendacje i postulaty

Europejski Indeks Aktywnego Starzenia i jego wskaźniki stanowią wytyczne dla państw Unii Europejskiej, w jakim kierunku powinny podążać działania z zakresu polityki senioralnej. Łukasz Jurek (2015: 43–53) zauważa, iż AAI stanowi nowe narzędzie ewaluacji w polityce społecznej. Założenia Komisji Europejskiej z 2001 r. odwołujące się paradygmatu aktywnego starzenia opartego wyłącznie na utrzymaniu aktywności zawodowej osób starszych (Komisja Europejska 2001) założenia te okazały się zbyt wąskie i krótkowzroczne, dlatego też obecnie zostały poszerzone o całą paletę determinant, mających odzwierciedlenie w AAI.

Również polska polityka senioralna, odwołując się do zaleceń UE, poszerza obszary swoich działań, podejmując tym samym próbę dostosowania się do europejskich wymogów. Obecnie w naszym kraju polityka senioralna rozumiana jest „szeroko jako ogół działań, w okresie całego życia człowieka, prowadzących do zapewnienia warunków wydłużenia aktywności, zarówno zawodowej, jak i społecznej, oraz samodzielnego, zdrowego, bezpiecznego i samodzielnego życia” (Uchwała Nr 238 Rady Ministrów 2014). Pionierskim ogólnopolskim programem bazującym na powyższej definicji jest Rządowy Program na Rzecz Aktywności Społecznej Osób Starszych (ASOS), którego pierwsza edycja przypadła na lata 2012–2013. Obok postępującego procesu starzenia się społeczeństw, bodźcem do zainicjowania takiego typu programu był rok 2012 obchodzony jako Europejski Rok Aktywności Osób Starszych i Solidarności Międzypokoleniowej. Wiele

państw Wspólnoty podjęło wtedy liczne działania skoncentrowane na seniorach i ich potrzebach. W Polsce powołano do życia Departament Polityki Senioralnej działający przy Ministerstwie Pracy i Polityki Społecznej (obecnie: Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej) oraz na mocy Ustawy o samorządzie gminnym z dnia 11 października 2013 wprowadzono możliwość tworzenia gminnych rad seniorów jako organu doradczego i konsultacyjnego.

Współczesna polska polityka senioralna bazuje na Założeniach *Długofalowej Polityki Prosenioralnej na lata 2014–2020* (ZDPP). Dokument ten odwołuje się do koncepcji aktywnego starzenia i wyznacza kierunki działań, które powinny być realizowane w celu polepszenia jakości życia osób starszych. Wśród naglących problemów, które wymagają realizowania spójnej i horyzontalne polityki, wskazano:

- działania ukierunkowane na wydłużenie aktywności zawodowej seniorów;
- potrzebę wykorzystania i zagospodarowania potencjału osób starszych poprzez zaangażowanie obywatelskie i społeczne;
- konieczność przygotowania na postępujące konsekwencje starzenia się zarówno w obszarze społecznym jak i ekonomicznym;
- zapotrzebowanie na wypracowania rozwiązań umożliwiających osobom po 50 roku życia utrzymania pracy zawodowej i łączenia opieki nad rodzicami/ osobami niesamodzielnymi z rodziny (Uchwała Nr 238 Rady Ministrów 2014).

W myśl ZDPP celem polityki senioralnej w Polsce stało się „wspieranie i zapewnienie możliwości aktywnego starzenia się w zdrowiu oraz możliwości prowadzenia w dalszym ciągu samodzielnego, niezależnego oraz satysfakcjonującego życia, nawet przy pewnych ograniczeniach funkcjonalnych (Uchwała Nr 238 Rady Ministrów 2014).

Pomimo świadomości konieczności zmian w wielu obszarach polityki społecznej, której jednym z filarów jest polityka senioralna, sytuacji społecznej, ekonomicznej i zawodowej osób starszych w Polsce nie jest zadawalająca, co widocznej jest w wynikach AAI oraz raportach krajowych<sup>2</sup>. Bazując na dobrych praktykach przyjętych i realizowanych w państwach uzyskujących wysokie wyniki w Indeksie Aktywnego Starzenia (Szwecja, Dania, Francja, Irlandia, Niemcy, Wielka Brytania), autorka niniejszego tekstu podjęła próbę stworzenia „rekomendacji” dla polskiej polityki senioralnej, w kontekście uzyskiwanych przez Polskę wyników w AAI. Należy zaznaczyć, iż zaprezentowane rozwiązania są próbą nakreślenia zmian i rozwiązań, jakie mogłyby zostać zastosowane w Polsce, wymagają

<sup>2</sup> Wśród raportów/badań krajowych należy wymienić: Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, *Informacja o sytuacji osób starszych w Polsce za rok 2015*; Główny Urząd Statystyczny, *Badanie budżetów domowych w 2015 roku*; Główny Urząd Statystyczny, *Jakość życia w Polsce w 2015. Wyniki badań spójności społecznej*; Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, *Raport na temat osób starszych w Polsce*, Warszawa 2012; Badanie Aktywności Ekonomicznej Ludności (BAEL) za rok 2015.

one stopniowego wdrażania, co związane jest z koniecznością realizowania horyzontalnej, spójnej i systemowej polityki społecznej.

Pierwszym, istotnym filarem systemowej polityki senioralnej, zarówno na szczeblu krajowym jak i europejskim, jest **rynek pracy – skoncentrowany na osobach starszych**. W obszarze tym zasadnym staje się:

- wprowadzenie elastycznych formy zatrudniania, co umożliwi kontynuowanie aktywności zawodowej w momencie pojawienia się deficytów zdrowotnych i/lub fizyczno-ruchowych;
- możliwość kontynuowania pracy w momencie osiągnięcia wieku emerytalnego np. poprzez mentoring;
- wykorzystywanie, w skali ogólnokrajowej, koncepcji zarządzania wiekiem<sup>3</sup>;
- dostosowanie warunków pracy do sytuacji rodzinnej osoby starszej, co umożliwia sprawowanie opieki nad osobami zależnymi i kontynuowanie zatrudniania;
- zwiększenie zaangażowania związków zawodowych w działalność szkoleniową na rzecz najstarszych pracowników;
- zachęcanie pracodawców do zatrudniania osób starszych np. poprzez zwolnienie z podatków, subwencje, dopłaty rządowe;

Zakończenie aktywności zawodowej, powinno stanowić dobrowolny akt, który nie jest związany z niekorzystnymi społecznymi postawami oraz zachowaniami. Osoba przechodząca na emeryturę powinna mieć możliwość pozostania aktywną na płaszczyźnie społecznej i obywatelskiej.

Drugim obszarem działań polityki senioralnej, w koncepcji AAI, stanowi **partycypacja społeczna i obywatelska**. W wymiarze tym istotnym stają się działania takie jak:

- tworzenie dostosowanej do potrzeb subpopulacji<sup>4</sup> seniorów sieci placówek i instytucji o charakterze lokalnym, które będą inicjować aktywność społeczną osób starszych w miejscu zamieszkania;
- niwelowanie barier architektonicznych, komunikacyjnych w dostępie do instytucji umożliwiających podejmowanie różnych form aktywności;

<sup>3</sup> „Zarządzaniem wiekiem: to element zarządzania zasobami ludzkimi, a dokładniej: element zarządzania różnorodnością. Polega ono na realizacji różnorodnych działań, które pozwalają na bardziej racjonalne i efektywne wykorzystanie zasobów ludzkich w przedsiębiorstwach dzięki uwzględnieniu potrzeb i możliwości pracowników w różnym wieku” – J. Liwiński, U. Sztanderska, *Zarządzanie wiekiem w przedsiębiorstwie*, Uniwersytet Warszawski, Polska Agencja Rozwoju Przedsiębiorczości, Warszawa 2010, s. 3. Więcej na temat koncepcji zarządzania wiekiem w: A. Szcześniak (red.), *Dobre praktyki w zarządzaniu wiekiem i zasobami ludzkimi ze szczególnym uwzględnieniem pracowników 50+*, Instytut Badań nad Demokracją i Przedsiębiorstwem Prywatnym, Warszawa 2013; K. Świeszczak, M. Ziemia, *Zarządzanie wiekiem w przedsiębiorstwie – szansa czy zagrożenie?*, *Przedsiębiorczość i Zarządzanie* 2013, t. XIV, nr 12, cz. II; J.M. Moczydłowska, *Mentoring jako narzędzie zarządzania wiekiem*, *Przedsiębiorczość i Zarządzanie* 2014, t. XV, z. 11, część I.

<sup>4</sup> Subpopulacja – grupa wiekowa w obrębie populacji.

- propagowanie wolontariatu osób starszych oraz form samopomocy w miejscu zamieszkania;
- upowszechnienie wśród seniorów usług opartych na idei „banków czasu”<sup>5</sup>;
- niwelowanie barier w dostępie do instytucji edukacyjnych, kulturowych oraz opiekuńczych szczególnie na obszarach wiejskich;
- wspieranie osób po 50. roku życia opiekującymi się niesamodzielnymi rodzicami/innymi członkami rodziny, poprzez rozpowszechnienie wolontariatu międzypokoleniowego i opiekuńczego;
- tworzenie programów lokalnych aktywizujących osoby starsze o różnych deficytach zdrowotnych;
- organizowanie bezpłatnych form edukacji pozaformalnej<sup>6</sup> dla seniorów;
- dostosowanie form edukacyjnych do możliwości poznawczych subpopulacji osób starszych.

Podejmowanie aktywności społecznej i obywatelskiej w znacznym stopniu determinowane jest stanem zdrowia i możliwościami seniora. Istotnym staje się tworzenie miejsc, gdzie osoby o złym stanie zdrowia będą mogły podejmować choćby drobne działania, umożliwiające partycypację społeczną. Dlatego też kreowanie polityki senioralnej otwartej na starzenie pomyślnie, prawidłowe, ale i patologiczne wyznacza nowe kierunki działań i zadań.

**Niezależność, dobrostan zdrowotny oraz poczucie bezpieczeństwa** wpływają na wszystkie obszary funkcjonowania osób starszych zarówno w wymiarze indywidualnym jak i społecznym. W celu niwelowania różnic, jakie występują pomiędzy państwami o wysokim wskaźniku AAI w tym wymiarze a Polską, zasadnym staje się podjęcie następujących działań:

- zwiększenie liczby geriatrów w skali krajowej, poprzez promocję tej specjalności na studiach medycznych;
- przeprowadzenie zmian w systemie opieki zdrowotnej w celu przyśpieszenia korzystania z usług specjalistów przez osoby starsze;
- tworzenie sieci wsparcia lokalnego opartej na usługach wspomagających w miejscu zamieszkania, co umożliwi osobie starszej dłuższe egzystowanie w godnych warunkach w miejscu zamieszkania;
- propagowanie aktywności fizycznej dostosowanej do możliwości i potrzeb wszystkich subpopulacji seniorów, z uwzględnieniem deficytów ruchowych oraz intelektualnych;

<sup>5</sup> Banki czasu: instytucja samopomocowa (w większości przypadków o charakterze nieformalnym), charakteryzująca się bezpłatną wymianą usług pomiędzy jej członkami. Szczegółowa charakterystyka została wyjaśniona w: M. Sobczyk, *Czas to więcej niż pieniądze*, Obywatel 2005, nr 6.

<sup>6</sup> Edukacja pozaformalna – „jest rodzajem kształcenia i szkolenia zorganizowanego instytucjonalnie w ramach programów, które nie umożliwiają uzyskania kwalifikacji pełnych” – S. M. Kwiatkowski, *Edukacja formalna, pozaformalna i nieformalna – wzajemne związki* [w:] *Ku życiu wartościowemu. Idee – koncepcje*, M. Czerepaniak-Walczak, J. Madalińska-Michalak, B. Śliwerski (red.), Kraków 2017, s. 86.

- poszerzenie oferty edukacji zdrowotnej oraz promocji zdrowia dla seniorów ze szczególnym uwzględnieniem obszarów wiejskich.

Ostatnim obszarem, w ujęciu Indeksu Aktywnego Starzenia, w jakim musi być kreowana polityka społeczna państw europejskich, jest **zdolność i gotowość wykorzystania potencjału osób starszych przez społeczeństwo**. W wymiarze tym wśród dobrych praktyk do przyjęcia przez Polskę można wymienić:

- zwiększenie udziału seniorów w korzystaniu z nowych technologii, dostęp do Internetu, niwelowanie wykluczenia cyfrowego;
- propagowanie i umożliwienie seniorom realizacji idei edukacji ustawicznej;
- propagowanie modelu opieki kompensacyjnej oraz modelu uzupełnienia<sup>7</sup> w sprawowaniu opieki nad osobą starszą i niepełnosprawną;
- tworzenie w aglomeracjach miejskich, małych miasteczkach oraz na wsiach miejsc przyjaznych seniorom.

## Zakończenie

Paradygmat aktywnego starzenia się, który niejako stał się przewodnim założeniem w czasach współczesnych, związany jest w wieloaspektowością wyzwań i zadań, jakie stoją przed starzejącymi się państwami, w tym również i naszego kraju. Polska polityka społeczna powinna skoncentrować się na spójnym systemie prowadzenia polityki senioralnej, opartej na środowisku lokalnym oraz na zastosowaniu rozwiązań, które umożliwią zwiększenie zaangażowania seniorów w zróżnicowane formy aktywności. Bardzo ważnymi elementami umożliwiającym realizację konstruktywnych założeń realizowanej polityk jest dostępność, otwartość, wsparcie opiekunów nieformalnych. Czynniki te nabierają szczególnego znaczenia na obszarach wiejskich lub w małych miasteczkach, gdzie występują liczne utrudnienia i bariery w podejmowaniu aktywności przez osoby starsze.

<sup>7</sup> Model opieki kompensacyjnej – jeden z modeli opieki nad osobą starszą niesamodzielną, zakładający, że pierwszym, najbardziej pożądanym przez seniora środowiskiem opieki jest środowisko rodzinne i najbliższe osoby. Pomoc formalna, w tym modelu, stanowi ostateczną formę wsparcia w przypadku niemożności sprawowania opieki przez środowisko rodzinne lub sąsiedzkie. Model uzupełnienia – podstawowym założeniem tego modelu jest przyjęcie, iż rodzina jest podstawową siecią sprawującą opiekę nad osobą starszą. Instytucje formalne są tylko uzupełnieniem pomocy udzielanej przez rodzinę i sieci nieformalne w przypadku braku zapewnienia fachowej opieki nad seniorem. Szczegółowego opisu poszczególnych modeli opieki nad osobą starszą niesamodzielną dokonuje: Z. Szweda-Lewandowska, *Modele opieki nad osobami niesamodzielnymi*, <http://dspace.uni.lodz.pl:8080/xmlui/bitstream/handle/11089/5586/Szweda-Lewandowska%20SE%20179.pdf?sequence=> [dostęp: 11.07.2018]



## Bibliografia

- Active Ageing Indeks Hom- unece, AAI results for EU28*, <http://www1.unece.org/stat/platform/pages/viewpage.action?pageId=76287845> [dostęp: 13.05.2018].
- Błądowski P., Szatur-Jaworska B., Szweda-Lewandowska Z., Kubicki P. (red.) (2012), *Raport na temat sytuacji osób starszych w Polsce*, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa.
- Bombiak E. (2014), *Zarządzanie różnorodnością – wyzwania dla współczesnych menedżerów*, Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Humanistyczno-Przyrodniczego w Siedlcach, seria: Administracja i Zarządzanie, nr 104, 109-122.
- Departament Analiz Ekonomicznych i Społecznych, *Strategia Lizbońska. Droga do sukcesu Zjednoczonej Europy*, [https://bip.slaskie.pl/STRATEGIA/strat\\_L.pdf](https://bip.slaskie.pl/STRATEGIA/strat_L.pdf) [dostęp: 17.04.2018].
- European Commission, United Nations (2014), *Active Ageing Index 2014 for 28 European Union Countries*, Brussels.
- European Commission, United Nations (2015a), *Active Ageing Index 2014*, Brussels.
- European Commission, United Nations (2015b), *Active Ageing Index 2014. Analytical Report*, Brussels.
- Główny Urząd Statystyczny (2017a), *Rocznik Demograficzny 2017*, Zakład Wydawnictw Statystycznych, Warszawa.
- Główny Urząd Statystyczny (2017b), *Jakość życia w Polsce w 2015. Wyniki badań spójności społecznej*, Studia i Analizy Statystyczne, Warszawa.
- Główny Urząd Statystyczny (2016), *Budżet gospodarstw domowych w 2015 r. Informacje i opracowanie statystyczne*, Zakład Wydawnictw Statystycznych, Warszawa.
- Główny Urząd Statystyczny (2014), *Prognoza ludności na lata 2014-2050*, Studia i Analizy Statystyczne, <http://www.stat.gov.pl/> [dostęp: 12.12.2017].
- Główny Urząd Statystyczny (2016), *Informacje o sytuacji osób starszych na podstawie badań Głównego Urzędu Statystycznego*, <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/osoby-starsze/osoby-starsze/informacja-o-sytuacji-osob-starszych-na-podstawie-badan-glownego-urzedu-statystycznego,1,1.html> [dostęp: 13.04.2018].
- Główny Urząd Statystyczny, *Badanie Aktywności Ekonomicznej Ludności (BAEL) za rok 2015*, <http://stat.gov.pl/informacja-o-badaniach-ankietowych/badanie-aktywnosci-ekonomicznej-ludnosci-bael/> [dostęp: 24.04.2018].
- Jurek Ł. (2015), *Indeks Aktywnego Starzenia Się jako narzędzie ewaluacji polityki senioralnej*, Acta Universitatis Lodzianis Folia Oeconomica, nr 4 (315), 43-53.
- Karpinska K., Dykstra P. (2014), *Wskaźnik aktywnego starzenia się i rozszerzenie go na szczebel regionalny*, Sprawozdanie syntetyczne, Unia Europejska, Luksemburg.
- Komisja Europejska (2001), *Commission staff working paper*, Brussels.
- Kwiatkowski S. M. (2017), *Edukacja formalna, pozaformalna i nieformalna – wzajemne związki* [w:] M. Czerepaniak-Walczak, J. Madalińska-Michalak, B. Śliwerski (red.), *Ku życiu wartościowemu. Idee – Koncepcje*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 75–90.
- Liwiński J., Sztanderska U. (2010), *Zarządzanie wiekiem w przedsiębiorstwie*, Polska Agencja Rozwoju Przedsiębiorczości, Warszawa.
- Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej (2016), *Informacja o sytuacji osób starszych w Polsce za rok 2015*, Warszawa.
- Moczydłowska J.M. (2014), *Mentoring jako narzędzie zarządzania wiekiem*, Przedsiębiorczość i Zarządzanie, t. 15, z. 11, cz. I.

- Pikuła N.G., Białożył K. (2016), *Aktywność zawodowa osób po 55 roku życia w Polsce i Unii Europejskiej - analiza porównawcza* [w:] N.G. Pikuła, K. Jagielska, K. Białożył (red.), *Rynek pracy, kariera zawodowa. Wyzwania dla edukacji*, Śląsk, Katowice, 123–138.
- Sobczyk M. (2005), *Czas to więcej niż pieniądz*, Obywatel, 6.
- Strzelecki Z. (2015), *Wyzwania demograficzne: świat, Europa, Polska* [w:] E. Kwiatkowski, B. Libberda (red.), *Determinanty rozwoju Polski. Rynek pracy i demografia*, Polskie Towarzystwo Ekonomiczne, Warszawa, 259–282.
- Świeszczyk K., Ziemia M. (2013), *Zarządzanie wiekiem w przedsiębiorstwie - szansa czy zagrożenie?*, *Przedsiębiorczość i Zarządzanie*, 14, 12, cz. II.
- Szweda-Lewadnowska Z., *Modele opieki nad osobami niesamodzielnymi*, <http://dspace.uni.lodz.pl:8080/xmlui/bitstream/handle/11089/5586/Szweda-Lewandowska%20SE%20179.pdf?sequence=> [dostęp: 11.07.2018].
- Trafiałek E. (2003), *Polska starość w dobie przemian*, Śląsk, Katowice.
- Uchwała Nr 238 Rady Ministrów (2014), *W sprawie przyjęcia dokumentu Założenia Długofalowej Polityki Senioralnej w Polsce na lata 2014–2020*, *Monitor Polski*, poz. 118.
- Zaidi A. et al (red.) (2013), *Active Ageing Index 2012 Concept, Methodology and Final Results*, European Centre, Vienna.

Kornelia Czerwińska  
Izabella Kucharczyk

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie

## Nabycie niepełnosprawności wzroku w późnej dorosłości a jakość życia

Częstość występowania niepełnosprawności wzroku w populacji osób powyżej 65 roku życia wykazuje zdecydowaną tendencję rosnącą. Utrata wzroku w późnej dorosłości może prowadzić do znacznego spadku sprawności funkcjonalnej, generując szereg problemów w zakresie czynności dnia codziennego i zwiększając potrzebę opieki w miejscu zamieszkania lub w placówce opiekuńczej. Celem artykułu jest prezentacja wyników wybranych badań naukowych dotyczących wpływu częściowej lub całkowitej utraty wzroku na jakość życia osób starszych. Negatywny wpływ nabytej niepełnosprawności wzrokowej w okresie późnej dorosłości na jakość życia seniorów został dość jednoznacznie udokumentowany w licznych badaniach naukowych, jednak mechanizmy leżące u podstaw tych niekorzystnych oddziaływań wciąż pozostają słabo rozpoznane.

Słowa kluczowe: jakość życia, niepełnosprawność wzroku, utrata wzroku, późna dorosłość

## Visual impairment acquired in late adulthood and the quality of life

The prevalence rate of visual impairment in the population of persons above the age of 65 is significantly increasing. Vision loss in late adulthood can result in substantial functional deterioration which generates a number of problems in performing activities of daily living and increases the demand for care services in the place of residence or in an institution. The goal of the article is to present the results of research on the effects of partial or total vision loss on the quality of life of elderly persons. The negative effect of acquired vision loss on the quality of life of seniors has been sufficiently evidenced by numerous research studies. However, the mechanisms generating those adverse effects have not been clearly identified.

Keywords: quality of life, visual impairment, vision loss, late adulthood

## Wprowadzenie

Obserwowany wzrost średniej długości życia uznawany jest za swoisty sukces polityki zdrowotnej i społeczno-ekonomicznej poszczególnych państw, zarazem jednak starzenie się społeczeństw generuje szereg wyzwań w zakresie zapewnienia poczucia dobrostanu psychofizycznego populacji seniorów, którą cechuje wysoka heterogeniczność możliwości i potrzeb (Bron 2011).

Według prognoz demograficznych średnia długość życia w populacji generalnej wyniesie w 2050 r. 74 lata, przy czym w rejonach o najwyższym rozwoju gospodarczym będą to 82 lata, zaś w krajach najslabiej rozwiniętych – 65 lat. Przewidywany jest także wyraźny wzrost liczby osób powyżej 65 roku życia (Błachnio i in. 2017). Obecnie odsetek seniorów w populacji światowej kształtuje się na poziomie 7,5%. Szacuje się, że w 2035 roku będzie to 13%, zaś w 2050 r. – 16%. W wielu krajach Unii Europejskiej (m.in. Belgia, Niemcy, Szwecja, Wielka Brytania, Włochy) grupa osób powyżej 60 roku życia już aktualnie stanowi 20% ogólnej struktury społecznej, a obserwowane stałe tendencje wzrostowe pozwalają przypuszczać, że w 2060 roku 30% mieszkańców UE będzie w wieku poprodukcyjnym. Zauważalna jest także tendencja dwukrotnie szybszego wzrostu liczby osób powyżej 89 roku życia w porównaniu z tempem wzrostu ogólnej liczby seniorów. Prawdopodobnie w 2060 roku 12% prognozowanej na 520 mln liczby unijnej ludności stanowić będą osoby powyżej 80 roku życia (Trafiałek 2016).

Przemiany demograficzne widoczne w populacji generalnej dostrzegane są również w Polsce, gdzie według prognoz Eurostatu proces starzenia się ludności będzie należeć do jednych z najszybszych wśród krajów UE. Analizy prowadzone przez Główny Urząd Statystyczny wskazują, że w 2035 roku odsetek osób powyżej 65 roku życia w kraju wyniesie 23%, zaś liczebność grupy powyżej 80 roku życia wzrośnie dwukrotnie, obejmując ponad 7% ludności. Mediana wieku w Polsce szacowana jest na około 46 lat w 2035 roku, zaś po tym okresie prognozowane jest przyspieszenie tego wzrostu, skutkujące w 2060 roku medianą wieku na poziomie 54 lat (Błądowski 2012). Na podstawie szacunków demograficznych ONZ zweryfikowanych w 2015 roku oczekuje się, że w 2050 roku w ogólnej strukturze polskiego społeczeństwa osoby powyżej 60 roku życia będą reprezentowane na poziomie 39%, zaś seniorzy powyżej 80 lat stanowić będą 9,7% (Trafiałek 2016).

Wydłużenie okresu życia najstarszych grup społeczeństwa wiąże się z częstszym występowaniem współistniejących chorób przewlekłych, których negatywne następstwa zwiększają ryzyko utraty niezależności w codziennym funkcjonowaniu. Do schorzeń związanych z wiekiem, które w znacznym stopniu mogą przyczynić się do zależności funkcjonalnej i obniżenia jakości życia, zalicza się choroby układu wzrokowego, w tym zwłaszcza: zaćmę, jaskrę, retinopatię cu-

krzycową, zwyrodnienie plamki żółtej. Choć odsetek osób, u których występuje nabyta w wieku senioralnym niepełnosprawność wzroku, jest trudny do jednoznacznego określenia z uwagi na przyjmowanie w analizach różnych kryteriów definicyjnych niewidzenia i słabowzroczności, to aktualne szacunki wskazują, iż około jedna piąta osób w wieku powyżej 60 lat doświadcza w różnym stopniu dysfunkcji wzroku (Brown, Barrett 2011). Niepełnosprawność wzroku rozpoznawana jest u około 10% osób w wieku 65–75 lat oraz u 20% w grupie powyżej 75 roku życia (Evans, Rowlands 2004). Częstość występowania niepełnosprawności wzroku oceniana w grupie 4166 uczestników Europejskiego Badania Wzroku (*European Eye*) w wieku 65 lat lub powyżej wzrastała wraz z wiekiem badanych, a odnotowywany wzrost był większy u kobiet. Stwierdzono częstsze występowanie tego rodzaju niepełnosprawności w krajach śródziemnomorskich niż w krajach Europy Północnej, z wyjątkiem Estonii, gdzie częstość występowania tej dysfunkcji okazała się wyższa niż w innych ośrodkach północnoeuropejskich. W badanej grupie częstość występowania słabowzroczności wynosiła 3% lub mniej, zaś występowanie niewidzenia wahało się od 2% do poziomu poniżej pół procenta (Seland i in. 2011).

Warto zwrócić uwagę również na fakt, że 20-50% populacji seniorów doświadcza problemów wzrokowych, które nie są wykryte i poddane leczeniu, choć większość tych dolegliwości mogłaby być skutecznie wyeliminowana lub zmniejszona m.in. poprzez zastosowanie korekcji okularowej i (lub) na drodze zabiegów chirurgicznych. Zwiększenie wykrywalności tych przypadków oraz zapewnienie lepszej opieki okulistycznej dla osób starszych powinny być priorytetem w polityce społecznej, gdyż obecnie w krajach rozwiniętych od 7 do 34% seniorów cierpi z powodu nierozpoznanych problemów wzrokowych, które można z łatwością skorygować przez właściwy dobór okularów (Evans, Rowlands 2004).

Podjęcie odpowiednich interwencji ukierunkowanych na zaspokojenie swoich potrzeb zdrowotnych osób starszych jest niezbędne, gdyż obniżenie sprawności wzrokowej negatywnie wpływa na jakość życia. Częściowa lub całkowita utrata wzroku w późnej dorosłości powoduje m.in.: trudności w efektywnym wykonywaniu czynności dnia codziennego (Haymes, Johnston, Heyes 2002), spadek aktywności fizycznej, lokomocji i wyższe ryzyko upadków prowadzących do uszkodzenia ciała (Burmedi i in. 2002), pogorszenie funkcjonowania społecznego (Heine, Browning 2002; Wang i in. 2008), niższy poziom zadowolenia z życia i obniżone samopoczucie psychiczne, w tym niepokój, depresję, zwiększone skłonności samobójcze (Mathew i in. 2011). W populacji ociemniałych seniorów odnotowywany jest także wyższy wskaźnik śmiertelności (Jacobs i in. 2005). Starsze osoby, które nie zachowały wysokiej sprawności zmysłów, gorzej oceniają swój stan zdrowia, zgłaszają większą liczbę dolegliwości oraz są mniej aktywne w prze-

strzeni fizycznej i społecznej, co sprzyja stanom depresyjnym i zwiększa ryzyko ich wykluczenia z głównego nurtu życia publicznego (Bień 2002).

Zaplanowanie skutecznych oddziaływań zapobiegających wykluczeniu społecznemu seniorów tracących wzrok wymaga właściwego rozpoznania charakteru, zakresu i uwarunkowań licznych problemów doświadczanych przez tę grupę, jak również określenia zasobów osobowych i środowiskowych sprzyjających konstruktywnemu przystosowaniu się do nabytej niepełnosprawności. Celem artykułu jest przedstawienie wyników wybranych badań naukowych analizujących wpływ częściowej lub całkowitej utraty wzroku w późnej dorosłości na jakość życia, ocenianą zarówno na podstawie wskaźników obiektywnych, jak i subiektywnych odczucia osób starszych.

## Jakość życia seniorów z nabytą niepełnosprawnością wzroku – przegląd badań

Jakość życia jako model teoretyczny wykorzystywana jest w wielu dyscyplinach naukowych do opisu i wyjaśnienia ludzkiej egzystencji, zarówno w kategoriach społecznych, jak i w wymiarze jednostkowym. Zakres i struktura tego terminu nie jest jednak ściśle określona. W literaturze przedmiotu spotkać można szereg odmiennych ujęć teoretycznych i prób operacjonalizacji tego pojęcia (Wojciechowska, Steuden 2015). Odmienność przyjętych założeń definicyjnych jakości życia uwidacznia się także w wysokim zróżnicowaniu metod i narzędzi wykorzystywanych do jej pomiaru (Oleś 2002). Porównywanie zgromadzonych danych empirycznych wymaga więc zachowania pewnej ostrożności, zwłaszcza że obok terminu jakości życia badacze posługują się wieloma pokrewnymi pojęciami (m.in. zadowolenie z życia, satysfakcja życiowa, subiektywny dobrostan, szczęście, dobre samopoczucie), które w niektórych analizach traktowane są zamiennie, w innych zaś charakteryzowane są jako swoiste wymiary omawianego zjawiska lub całkowicie odrębne kategorie pojęciowe (Steuden 2011). Interdyscyplinarny, wieloaspektowy charakter tego konstruktów teoretycznego sprawia, że koncepcja jakości życia bywa określana jako multidemencjonalna (Nowak 2011).

W badaniach prowadzonych wśród osób z nabytą niepełnosprawnością wzroku stosunkowo często wykorzystywana jest koncepcja jakości życia zaproponowana przez Światową Organizację Zdrowia, zgodnie z którą jest to „sposób postrzegania przez daną osobę jej pozycji w życiu w kontekście systemu kulturowego i wartości, w którym osoba ta żyje, a także w odniesieniu do jej celów, oczekiwań i standardów” (Crews i in. 2014: 293). W tak szerokim ujęciu przyjmuje się, że na jakość życia osoby bezpośrednio wpływać będzie wiele czynników, w tym

zwłaszcza stan jej zdrowia fizycznego, kondycja psychiczna, niezależność funkcjonalna, osobiste przekonania i plany oraz relacje z najważniejszymi elementami otoczenia. Jakość życia jest więc to zbiór wielu obszarów wzajemnie na siebie oddziałujących, których wielowymiarowa ocena dokonywana według kryteriów społeczno-normatywnych oraz subiektywnych kryteriów przyjętych przez daną osobę odzwierciedla zmiany wartości związane z procesem starzenia się (Halicki 2010).

Jakość życia to centralna kategoria analiz teoretycznych, badawczych i praktycznych poświęconych fazie późnej dorosłości, gdyż za pomyślnie starzejące się uznawane są te osoby, które osiągają podeszły wiek z zachowaniem wysokiej jakości funkcjonowania (Hill 2009; Olszewski 2016). Gerontologiczne ujęcie jakości życia, uwzględniając specyficzne zmiany rozwojowe typowe dla wieku senioralnego, odwołuje się do kompleksowej oceny stanu zdrowia, ale także opisuje ogólny standard życia i pozycji w społeczeństwie (Szarota 2010). W pomiarach tego konstruktu wprowadzany jest termin „jakości życia związanej ze stanem zdrowia” (*health-related quality of life*), którą definiuje się jako „optymalny poziom funkcjonowania psychicznego, fizycznego, ról oraz funkcjonowania w społeczeństwie z uwzględnieniem relacji, a także postrzegania własnego poziomu zdrowia, sprawności, zadowolenia z życia i dobrego samopoczucia” (Wang i in. 2014: 81). W ostatnich latach wielowymiarowe sposoby pomiaru jakości życia związanej ze stanem zdrowia są coraz powszechniej stosowane wśród starszych osób tracących wzrok.

Znaczna liczba badań z udziałem seniorów z nabytą niepełnosprawnością wzroku dość jednoznacznie dowodzi negatywnego wpływu częściowej lub całkowitej utraty wzroku na poszczególne komponenty jakości życia (Brennan, Cardinali 2000). Osoby te uzyskują niższe wyniki niż ich równoletkowie bez dysfunkcji wzroku w zakresie dwóch powszechnie stosowanych wskaźników jakości życia: niżej oceniają swój poziom zadowolenia z życia oraz są od dwóch do pięciu razy bardziej narażeni na wystąpienie depresji. Mimo, że utrata wzroku w późnej dorosłości najczęściej ma charakter częściowy, to przystosowanie się do funkcjonowania z poważnie osłabionym widzeniem, w tym zmiana dotychczasowych strategii planowania i realizacji codziennych działań, jest doświadczeniem trudnym, wiążącym się ze spadkiem satysfakcji życiowej (Brown, Barrett 2011).

Jedną z szerszych analiz badających związki między jakością życia związaną ze stanem zdrowia a niepełnosprawnością wzroku wśród osób w wieku 65 lat i powyżej było opracowanie danych przekrojowych z Systemu Nadzoru Czynników Ryzyka Behawioralnego (*Behavioral Risk Factor Surveillance System*) z lat 2006–2010 dotyczących blisko 61 tysięcy osób (Crews i in. 2014). Analizie poddano sześć mierników jakości życia związanej ze stanem zdrowia: stan zdrowia zgłaszany przez uczestników badania, liczba dni występowania złego samopo-

czucia fizycznego, liczba dni występowania obniżonego samopoczucia psychicznego, liczba dni ograniczenia aktywności, poziom zadowolenia z życia oraz stopień sprawności. Dowiedziono, że niski poziom jakości życia wiąże się ze stopniem uszkodzenia wzroku. U respondentów z większym stopniem osłabienia widzenia dni złego samopoczucia fizycznego i psychicznego oraz ograniczonej aktywności występowały w przeciągu miesiąca częściej niż u osób z niewielkimi problemami wzrokowymi lub pełnosprawnymi wzrokowo. Analizy uwzględniające wszystkie współwystępujące zmienne (wiek, płeć, stan cywilny, pochodzenie etniczne, wykształcenie, poziom dochodów, występowanie cukrzycy, chorób serca, udaru, zawału serca, indeks masy ciała, aktywność w czasie wolnym, palenie tytoniu oraz koszty opieki medycznej) wykazały, że u osób z nieznaczną dysfunkcją wzroku występowało większe prawdopodobieństwo złego stanu zdrowia, braku satysfakcji i obniżonej sprawności niż u uczestników bez problemów wzrokowych. Z kolei porównanie osób z umiarkowaną/znaczną dysfunkcją wzroku z seniorami pełnosprawnymi ujawniło dwukrotnie wyższe prawdopodobieństwo wystąpienia w tej grupie negatywnej oceny własnego stanu zdrowia, braku zadowolenia z życia i funkcjonalnej niepełnosprawności. Ponadto osoby te częściej cierpiały na choroby przewlekłe i otyłość, były palaczami oraz brakowało im aktywności fizycznej w czasie wolnym. Istotną kwestią okazało się współwystępowanie chorób przewlekłych, gdyż wszyscy respondenci z cukrzycą, chorobami serca, po przebytych zawałach lub udarach wykazywali niższy poziom jakości życia związanej ze stanem zdrowia (Crews i in. 2014).

Dane przekrojowe z Systemu Nadzoru Czynników Ryzyka Behawioralnego (*Behavioral Risk Factor Surveillance System*) z lat 2006–2008 zostały także wykorzystane przez Yan Li i współpracowników (2011) do analizy związku między chorobami oczu związanymi z wiekiem, niepełnosprawnością wzroku a poziomem jakości życia związanej ze stanem zdrowia. W badaniach ankietowych wzięło łącznie udział 36 348 respondentów w wieku 65 i więcej lat. 38,2% uczestników stwierdziło, że nie posiada żadnej choroby układu wzrokowego związanej z wiekiem, 47,1% zgłosiło jedną taką chorobę, 12,7% – dwie, zaś 2,1% – trzy lub więcej. Wśród osób zgłaszających jedno schorzenie najczęstszą chorobą była zaćma (90,1%). W grupie posiadającej dwa schorzenia najczęstszym połączeniem była zaćma i jaskra (42,4%), a na kolejnym miejscu znalazło się współwystępowanie zaćmy i zwyrodnienia plamki żółtej (41,2%). U osób cierpiących na jakiegokolwiek schorzenie układu wzrokowego związane z wiekiem prawdopodobieństwo zgłoszenia niepełnosprawności wzroku, jak również pogorszenia zdrowia fizycznego (złe samopoczucie fizyczne, ograniczenie aktywności, spadek sprawności funkcjonalnej) i psychicznego (złe samopoczucie psychiczne, brak satysfakcji z życia, poważna depresja, depresja utrzymująca się przez całe życie oraz niepokój) było wyższe niż u seniorów bez takiej choroby. Co ciekawe, rosnąca liczba



współwystępujących schorzeń okulistycznych związanych z procesem starzenia się wiązała się z większym stopniem uszkodzenia wzroku oraz pogorszeniem stanu fizycznego, jednak nie z poziomem cierpienia psychicznego (Li i in. 2011).

Związki zachodzące między obniżoną sprawnością sensoryczną, występowaniem chorób przewlekłych a jakością życia analizowane były także wśród uczestników Brytyjskiego Regionalnego Badania Kardiologicznego (*British Regional Heart Study*) w wieku 63–85 lat (Liljas i in. 2015). Dane przekazało łącznie 3981 mężczyzn (odsetek odpowiedzi na poziomie 82%); 27% (n=1074) zgłosiło dysfunkcję słuchu, zaś 3% (n=124) zadeklarowało niepełnosprawność wzroku. Dysfunkcja wzroku wiązała się z objawami choroby wieńcowej, w tym z dusznościami oraz bólami w klatce piersiowej. Wykazano także zależność między osłabieniem widzenia a niską jakością życia, słabą interakcją społeczną oraz niskim poziomem funkcjonowania fizycznego. Badania te korespondują z przywołanymi wyżej wynikami badań prowadzonych przez Johna E. Crewsa i współpracowników (2014), jednak nie wyjaśniają mechanizmów leżących u podstaw stwierdzonych związków.

Należy zwrócić uwagę, że nabycie niepełnosprawności wzroku w podeszłym wieku oraz wiążące się z nim następstwa negatywnie oddziałujące na poziom jakości życia (m.in. pogorszenie się stanu zdrowia fizycznego, wystąpienie ograniczeń funkcjonalnych, niższy poziom niezależnej mobilności, gorszy status ekonomiczny, wyższy stopień izolacji społecznej) wykazują także związki ze zwiększonym poczuciem osamotnienia odnotowywanym w generalnej populacji seniorów. Samotność jest fundamentalnym czynnikiem przyczyniającym się do obniżenia poziomu jakości życia u ogółu osób starszych. Uznając istotny udział odczuwanej samotności w wymiarze społecznym i emocjonalnym w postrzeganej jakości życia (*perceived quality of life*), podjęto analizę stopnia poczucia samotności wśród seniorów z niepełnosprawnością wzroku, mieszkających w swoim dotychczasowym środowisku (La Grow i in. 2015). Badanie stanowiło wtórną analizę danych pochodzących z ankiety pocztowej, stanowiącej drugą falę (2012) reprezentatywnego w skali krajowej Długofalowego Badania nad Starzeniem się w Nowej Zelandii (*New Zealand Longitudinal Study of Ageing*). Do badań zakwalifikowano łącznie 2683 uczestników. Stwierdzono, że w przypadku osób określonych jako cierpiące z powodu dysfunkcji wzroku (n=315) wzrasta prawdopodobieństwo odczuwania samotności w porównaniu z prawidłowo widzącymi równolatkami (53% vs. 36%) (n = 2368). Wyższy poziom poczucia samotności wśród starszych osób z niepełnosprawnością wzroku wiązał się z niższym poziomem dobrobytu ekonomicznego, zdrowia psychicznego, zadowolenia z codziennych czynności, zadowolenia z życia oraz postrzeganej jakości życia. Samotność społeczna, a nie samotność emocjonalna, okazała się czynnikiem, który pozwalał przewidywać odchylenie w zakresie postrzeganej jakości życia wśród starszych

osób z uszkodzonym wzrokiem, a którego wpływ był większy od oddziaływań innych czynników (La Grow i in. 2015).

Poczucie izolacji społecznej, które wynika m.in. z następującego po utracie wzroku znacznego ograniczenia liczby kontaktów interpersonalnych, odgrywa istotną rolę w obniżeniu jakości życia osób starszych. Potwierdzają to m.in. badania przeprowadzone w grupie osób powyżej 60 roku życia zamieszkałych na odległych terenach wiejskich w północno-wschodniej części Tajlandii, w której ponad 47% respondentów podało, że doświadcza poważnych problemów wzrokowych utrudniających im codzienne funkcjonowanie. Seniorzy z niepełnosprawnością wzroku osiągnęli gorsze wyniki w zakresie 3 spośród 11 wskaźników jakości życia niż rówieśnicy bez osłabionego widzenia, przy czym subiektywne poczucie bycia porzuconym było znaczącym czynnikiem w ocenie własnego funkcjonowania (La Grow i in. 2011).

Częstsze doświadczanie izolacji społecznej przez starsze osoby z niepełnosprawnością wzroku zostało także potwierdzone w badaniach przeprowadzonych na reprezentatywnej w skali kraju próbie Amerykanów w wieku 60 i więcej lat w oparciu o dane pochodzące z pięciu cykli Krajowej Ankiety Badania Zdrowia i Żywnienia (*National Health and Nutrition Examination Survey*) (NHANES IV; 1999–2008). Subiektywnie oceniany przez respondentów stopień sprawności wzrokowej okazał się jednym z najlepszych czynników prognozujących izolację społeczną. W analizach stwierdzono występowanie silnego wpływu złego stanu wzroku zgłaszanego przez badanych na poziom ich izolacji społecznej (Coyle 2016). Zmniejszenie wielkości sieci społecznych, malejące prawdopodobieństwo spotkań z przyjaciółmi oraz obniżony stopień uczestnictwa w aktywności społecznej zostały udokumentowane także w wielu innych badaniach realizowanych wśród starszych osób z niepełnosprawnością wzroku (Crews, Campbell 2001; Jang i in. 2003; Alma i in. 2011). Poczucie osamotnienia i izolacji społecznej, nawet kształtujące się na poziomie umiarkowanym, mogą negatywnie wpływać na jakość życia ociemniałych seniorów ocenianą w oparciu o kryteria wewnętrzne danej osoby, więc kluczową kwestią staje się rozpoznanie wszelkich czynników prowadzących do spadku partycypacji społecznej po utracie wzroku oraz wyjaśnienie złożonych relacji zachodzących między tymi czynnikami. Dotychczas prowadzone badania dowodzą, że utrata wzroku i jej bezpośrednie następstwa mogą przyczynić się do izolacji społecznej na szereg sposobów. Brak zrozumienia ze strony otoczenia sytuacji osoby, która przystosowuje się do funkcjonowania z niepełnosprawnością wzroku, a także niemożność odbioru wizualnych wskazówek istotnych w kontaktach interpersonalnych, to jedne z głównych przyczyn problemów w odtworzeniu relacji społecznych po utracie widzenia (Wang, Boerner 2008). Częstymi powodami narastającej izolacji społecznej są także trudności w zakresie bezpiecznego, samodzielnego przemieszczania się wynikające z czę-

ściowej lub całkowitej utraty wzroku, które skutkują rzadszym opuszczaniem mieszkania i ograniczeniem życia towarzyskiego (Jang i in. 2003). Nie bez znaczenia są bariery funkcjonalne utrudniające udział w wielu aktywnościach społecznych, na przykład niemożność prowadzenia samochodu z powodu obniżenia ostrości wzroku (Coyle 2016). Należy zauważyć, że badania dotyczące uwarunkowań izolacji społecznej towarzyszącej nabyciu dysfunkcji wzroku w wieku senioralnym zazwyczaj koncentrowały się na jednym wytłumaczeniu, nie zaś na poznaniu szerszego tła i wzajemnych zależności pozwalających na pełne wyjaśnienie tej sfery funkcjonowania badanej populacji.

Analiza różnorodnych potencjalnych wyjaśnień związku między niepełnosprawnością wzroku a jakością życia w późnej dorosłości została podjęta przez Robyn Lewis Brown i Anne E. Barrett (2011), które wykorzystały 2 fale danych pochodzących od reprezentatywnej w skali kraju próbki osób w wieku 60–96 lat (podpróby z „Badania na temat zmian w życiu Amerykanów” z lat 1986 oraz 1989). Analiza koncentrowała się na ocenie zakresu, w jakim wpływ dysfunkcji wzroku na jakość życia – przejawiający się w symptomach depresji oraz poziomie zadowolenia z życia – jest wyjaśniany przez zmiany w: poziomie aktywności, zasobach socjoekonomicznych (mierzonych jako dochód oraz obciążenia finansowe), zasobach społecznych (integracja społeczna i postrzegany poziom wsparcia), zasobach psychologicznych (samowystarczalność). Badania dowiodły, że wyższy stopień uszkodzenia wzroku wiąże się w 3-letniej perspektywie z większym natężeniem objawów depresji oraz niższym poziomem zadowolenia z życia. Zauważono, że poważne osłabienie widzenia jest w znacznym stopniu związane z większymi ograniczeniami aktywności oraz mniejszym zapleczem socjoekonomicznym, społecznym i psychologicznym na początku badania. Analiza danych wykazała, że wyższy stopień uszkodzenia wzroku jest również znaczącym predykatorem wzrostu ograniczeń aktywności oraz trudności finansowych, a także spadku stopnia integracji społecznej i samowystarczalności w omawianej czasowej. Autorki badań uzyskały potwierdzenie hipotezy, że wyznaczone czynniki (ograniczenie aktywności, zmiany w zasobach ekonomicznych, społecznych i psychologicznych) łącznie tłumaczą negatywny wpływ nabycia dysfunkcji wzroku na jakość życia. Czynniki te wyjaśniały 64% wpływu niepełnosprawności wzroku na objawy depresji oraz 97% jej wpływu na poziom zadowolenia z życia. Każdy zakładany czynnik pośredniczący odgrywał pewną rolę w wyjaśnieniu wpływu dysfunkcji wzroku na spadek jakości życia, jednak najsilniejszy wpływ stwierdzono w przypadku samowystarczalności. Samowystarczalność odpowiadała za około 35% wpływu uszkodzenia wzroku na wystąpienie objawów depresji oraz ponad 60% wpływu na poziom zadowolenia z życia. Stopień wpływu pośredniczącego dla innych analizowanych wyjaśnień był różny dla objawów depresji oraz poziomu zadowolenia z życia. Jak stwierdzają badaczki, „obserwa-

cje sugerują, że zasoby ekonomiczne i społeczne odgrywają większą rolę w wyjaśnieniu wpływu dysfunkcji wzroku w przypadku bardziej stabilnych i opartych na przesłankach kognitywnych aspektów, takich jak poziom zadowolenia z życia, w porównaniu z bardziej emocjonalnymi wymiarami jakości życia, przejawiającymi się na przykład poprzez objawy depresji. Wyjątkiem są ograniczenia aktywności, które niemal w połowie odpowiadają za wpływ utraty wzroku na występowanie objawów depresji, jak i na poziom zadowolenia z życia” (Brown, Barrett 2011: 371). Płynące z uzyskanych wyników implikacje dla praktyki terapeutycznej i systemów wsparcia są znaczące, gdyż ukazują konieczność wdrażania wielorakich działań pomocowych, uwzględniających zidentyfikowane w analizach liczne ścieżki wpływu nabycia dysfunkcji wzroku na pogorszenie jakości życia w późnej dorosłości.

Odpowiednio zaprojektowane oddziaływania rehabilitacyjne zwiększające u starszych osób tracących wzrok poczucie samowystarczalności są kluczową kwestią, gdyż ograniczenia funkcjonalne prowadzące do spadku ogólnej aktywności i niezależności stanowią jeden z podstawowych mechanizmów mogących obniżyć jakość życia. Nabycie dysfunkcji wzroku wymaga reorganizacji podstawowych rodzajów codziennej aktywności, w tym opanowania nowych technik wykonywania działań samoobsługowych i instrumentalnych. Obniżona sprawność wzrokowa w większym stopniu wpływa na zdolność do efektywnego wykonywania czynności dnia codziennego niż inne właściwości wynikające z procesu starzenia się (Brown, Barrett 2011). Interesujących informacji na temat związków między psychofizycznymi wskaźnikami niepełnosprawności wzroku a trudnościami z wykonywaniem codziennych zadań zgłaszanymi przez starsze osoby dostarczyły badania Gary’ego S. Rubina i współpracowników (2001). Do badania pozyskano osoby w wieku od 65 do 84 lat zamieszkujące w swoim zwykłym otoczeniu (n = 2520) w Salisbury, w stanie Maryland. Stwierdzono, że obniżenie ostrości wzroku mierzonej przy oświetleniu standardowym i zmniejszonym, osłabienie wrażliwości na kontrast, wrażliwości na światło o dużym natężeniu oraz ograniczenia w polu widzenia stanowią czynniki ryzyka w zakresie zgłaszanych przez uczestników badań trudności z wykonywaniem codziennych czynności. Związki były statystycznie istotne nawet wówczas, gdy brano pod uwagę czynniki demograficzne, zdolności kognitywne, występowanie depresji oraz szeregu innych przewlekłych chorób. Porównanie osób o niższych parametrach ostrości wzroku i wrażliwości na kontrast z osobami o mniejszym osłabieniu widzenia wykazało w tej pierwszej grupie trzy- do pięciokrotnie wyższe prawdopodobieństwo zgłoszenia niewielkich problemów z wykonywaniem czynności, oraz dwu- do trzykrotnie wyższe prawdopodobieństwo zgłoszenia umiarkowanych trudności (Rubin i in. 2001).

Duże znaczenie funkcjonalne pogarszającej się ostrości wzroku zostało także potwierdzone w badaniach opisujących związek między osłabieniem wzroku spowodowanym zaćmą a jakością życia związaną z widzeniem (*vision related quality of life*) oraz ogólną jakością życia związaną ze stanem zdrowia w grupie osób mających 50 lat i powyżej mieszkających na Filipinach (Polack i in. 2010). Badania objęły 238 osób z niepełnosprawnością wzroku spowodowaną zaćmą oraz 163 osób pełnosprawnych wzrokowo. Osoby chorujące na zaćmę wykazały znacznie niższy poziom jakości życia związanej z widzeniem niż osoby z grupy kontrolnej, a ulegająca stopniowemu obniżeniu ostrość widzenia bezpośrednio wiązała się z pogarszającym się poziomem ogólnej jakości życia. Osoby te również o wiele gorzej oceniały własny stan zdrowia, co potwierdza negatywny wpływ utraty wzroku na subiektywnie postrzegane zdrowie i samopoczucie, wykraczający poza doświadczenia związane z samym widzeniem.

Dotychczas przywoływane w tekście przykłady badań dotyczących jakości życia seniorów nabywających dysfunkcję wzroku miały charakter ilościowy i umożliwiały pomiar siły związków między zmiennymi. Doświadczenie utraty wzroku w podeszłym wieku było także przedmiotem analiz jakościowych koncentrujących się na poznaniu subiektywnej perspektywy uczestników badań. Szczególna wrażliwość badań interpretatywnych na kontekst danej sytuacji pozwala na wieloaspektowy, pogłębiony opis wpływu utraty wzroku na codzienne życie, przy czym istotny jest tutaj osobisty charakter dokonywanych ocen i wyjaśnień, gdyż jak pisze Henryk Olszewski (2016: 58), „znaczenie subiektywności w życiu psychicznym człowieka wzrasta z wiekiem i stanowi ważną składową jakości jego życia”. Swoiste dla danej osoby zmiany w późnej dorosłości zakresu i poziomu indywidualnych aspiracji, oczekiwań i celów oraz stosowanie mechanizmów obronnych sprzyjających osiągnięciu pozytywnego bilansu życiowego wpływają na poczucie jakości życia i mogą łagodzić negatywne skutki doznawanych strat (Straś-Romanowska 2016). Badania w paradygmacie jakościowym mogą więc być pomocne w wyłonieniu nowych wymiarów analizowanego konstruktów, jak również dostarczać wielu informacji użytecznych dla właściwego dostosowania oddziaływań rehabilitacyjnych do potrzeb seniorów tracących wzrok.

Systematyczny przegląd badań jakościowych z lat 1980-2010, których przedmiotem było samopoczucie psychiczne osób starszych z uszkodzonym wzrokiem oraz postrzegane przez te osoby czynniki utrudniające/ułatwiające psychospołeczne przystosowanie się do utraty widzenia, został przeprowadzony przez Samuela R. Nymana i współpracowników (2012). Wnioski przedstawiono w pięciu grupach tematycznych: diagnoza, wpływ dysfunkcji wzroku na codzienne życie, wpływ na samopoczucie psychiczne, czynniki pogarszające samopoczucie społeczne oraz czynniki poprawiające samopoczucie psychiczne. Dokonana metaanaliza wykazała, że nabyta niepełnosprawność wzroku może mieć znaczący

wpływ na samopoczucie osób starszych, a psychiczne przystosowanie się do takiego stanu stanowi poważne wyzwanie. Akceptacja stanu zdrowia oraz pozytywne nastawienie ułatwiają skuteczne psychospołeczne przystosowanie się do faktu utraty widzenia, podobnie jak wsparcie społeczne ze strony rodziny i przyjaciół oraz osób będących w podobnej sytuacji, którym udało się skutecznie zaadaptować do ociemnienia. Autorzy metaanalizy dowodzą, że gama modeli przystosowania się do choroby przewlekłej może stanowić ramy pozwalające na lepsze zrozumienie sposobów przystosowania się do utraty wzroku. Badacze rekomendują stosowanie modeli samoregulacji związanych z przystosowaniem się obok dotychczas wykorzystywanych modeli poznawania społecznego (m.in. modele żałoby, radzenia sobie, kontroli w okresie życia, etapów zmiany). W ich opinii modele samoregulacji uwzględniają percepcję choroby, kierowanie chorobą oraz ocenę, które to czynniki pomijane są w innych modelach, tym samym mogą w pełniejszy sposób przyczynić się do opisu i wyjaśnienia sposobów przystosowania do całkowitej lub częściowej utraty wzroku w podeszłym wieku (Nyman i in. 2012).

Interesujące są również obserwacje ukazujące złożone interakcje między funkcjonowaniem fizycznym a samopoczuciem psychicznym starszych osób z nabytą dysfunkcją wzroku, u których stres, niepokój i objawy depresji były czynnikami prognozującymi obniżenie codziennej aktywności i ograniczenie odgrywania ról społecznych, co wiązało się z niższą jakością życia. Zaburzenia samopoczucia psychicznego wynikały nie z samej utraty wzroku, lecz z jej funkcjonalnych konsekwencji – zmniejszenia niezależności i niemożności kontynuowania dotychczasowego stylu życia (Nyman i in. 2012).

## Zakończenie

Potrzeba trafnego rozpoznania zależności zachodzących między nabyciem niepełnosprawności wzroku w późnej dorosłości a jakością życia wyraźnie wzrasta w związku z prognozami demograficznymi wskazującymi na stałą tendencję starzenia się populacji światowej. Dotychczasowe badania, realizowane zarówno w nurcie ilościowym, jak i jakościowym, dostarczyły wielu dowodów empirycznych na istnienie wielorakich związków między utratą wzroku i jej bezpośrednimi następstwami a poszczególnymi wymiarami jakości życia. Zgromadzony materiał empiryczny jest dość obszerny, jednak przeprowadzone badania w większości posiadają pewne ograniczenia, wśród których za najistotniejsze można uznać: stosunkowo małą liczebność prób, brak danych z obserwacji długofalowych oraz wyjaśnienia oddziaływań utraty wzroku koncentrujące się jedynie na wybranych

czynnikach, bez uwzględnienia bardziej złożonych patomechanizmów i szerszego kontekstu kulturowo-społecznego. Przedstawione w artykule badania wybrano m.in. ze względu na wielkość prób oraz konkluzje mające kluczowe znaczenie dla opracowania efektywnych strategii poprawy jakości życia seniorów tracących wzrok. Dokonany przegląd ma charakter opisowy, nie stanowi więc wyczerpującego omówienia poruszanej tematyki, jednak sygnalizuje ważne społecznie problemy, które nie zostały jeszcze w pełni rozpoznane i wymagają dalszego opracowania teoretycznego i empirycznego w literaturze tyflopedagogicznej.

Reasumując, badania wskazują na poważne zaniedbania potrzeb starszych osób w zakresie opieki okulistycznej i rehabilitacyjnej, występujące także w krajach wysoko rozwiniętych. Udokumentowana została również konieczność wdrażania wielodyscyplinarnych działań interwencyjnych o zróżnicowanym zakresie i charakterze, odpowiednio dostosowanych do aktualnej sytuacji danej osoby i jej rodziny. Wskazane jest podjęcie dalszych badań naukowych ukierunkowanych na wprowadzenie elastycznych strategii pomocowych oraz ocenę efektywności programów zapobiegających pogorszeniu jakości życia seniorów, którzy doświadczają częściowej lub całkowitej utraty wzroku.

## Bibliografia

- Alma M.A., Van der Mei S.F., Melis-Dankers B.J., Van Tilburg T.G., Groothoff J.W., Suurmeijer T.P. (2011), *Participation of the elderly after vision loss*, *Disability & Rehabilitation*, 33, 63–72.
- Bień B. (2002), *Stan zdrowia i sprawność ludzi starszych*, [w:] *Polska starość*, B. Synak (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Błachnio A., Kuryś-Szyncel K., Martynowicz E., Molesztak A. (2017), *Psychologia starzenia się i strategie dobrego życia*, Difin, Warszawa.
- Błędowski P. (2012), *Starzenie się jako problem społeczny. Perspektywy demograficznego starzenia się ludności Polski do roku 2035* [w:] *Aspekty medyczne, psychologiczne, socjologiczne i ekonomiczne starzenia się ludności w Polsce*, M. Mossakowska, A. Więcek, P. Błędowski (red.), Termedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań.
- Brennan M., Cardinali G. (2000), *The use of preexisting and novel coping strategies in adapting to age-related vision loss*, *The Gerontologist*, 40, 327–334.
- Bron A. (2011), *O starzeniu i uczeniu się. Praca i miłość w jesieni życia* [w:] *Edukacyjne, kulturowe i społeczne konteksty starości*, M. Malec (red.), Oficyna Wydawnicza Atut-Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe, Wrocław.
- Brown R.L., Barrett A.E. (2011), *Visual impairment and quality of life among older adults: an examination of explanations for the relationship*, *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 66 (3), 364–373, doi:10.1093/geronb/gbr015.
- Burmedi D., Becker S., Heyl V., Wahl H-W., Himmelsbach I. (2002), *Emotional and social consequences of age-related low vision*, *Visual Impairment Research*, 4 (1), 47–71.

- Coyle C.E., Steinman B.A., Chen J. (2016), *Visual Acuity and Self-Reported Vision Status: Their Associations With Social Isolation in Older Adults*, *Journal of Aging and Health*, 29 (1), 1–21.
- Crews J.E., Campbell V.A. (2001), *Health conditions, activity limitations, and participation restrictions among older people with visual impairments*, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 95, 453–467.
- Crews J.E., Chou Ch-F., Zhang X., Zack M.M., Saaddine J.B. (2014), *Health-Related Quality of Life Among People Aged 65 Years with Self-reported Visual Impairment: Findings from the 2006–2010 Behavioral Risk Factor Surveillance System*, *Ophthalmic Epidemiology*, 21 (5), 287–296.
- Evans B.J.W., Rowlands J. (2004), *Correctable visual impairment in older people: a major unmet need*, *Ophthalmic & Physiological Optics*, 24, 161–180.
- Haymes S.A., Johnston A.W., Heyes, A.D. (2002), *Relationship between Vision Impairment and Ability to Perform Activities of Daily Living*, *Ophthalmic & Physiological Optics*, 22, 79–91.
- Halicki J. (2010), *Obrazy starości rysowane przeżyciami seniorów*, Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku, Białystok.
- Heine C., Browning C.J. (2002), *Communication and psychosocial consequences of sensory loss in older adults: overview and rehabilitation directions*, *Disability & Rehabilitation*, 24, 763–773.
- Hill D.R. (2009), *Pozytywne starzenie się*, Wydawnictwo Laurum, Warszawa.
- Jacobs J.M., Hammerman-Rozenberg R., Maaravi Y., Cohen A., Stessman J. (2005), *The Impact of Visual Impairment on Health, Function and Mortality*, *Aging Clinical and Experimental Research*, 17, 281–286.
- Jang Y., Mortimer J., Haley W., Small B., Chisolm T., Graves A. (2003), *The role of vision and hearing in physical, social, and emotional functioning among older adults*, *Research on Aging*, 25, 172–191.
- La Grow S., Sudnongbua S., Boddy J. (2011), *The Impact of Visual Disability on the Quality of Life of Older Persons in Rural Northeast Thailand*, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 105, 361–369.
- La Grow S.J., Towers A., Yeung P., Alpass F., Stephens Ch. (2015), *The Relationship between Loneliness and Perceived Quality of Life among Older Persons with Visual Impairments*, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 109, 487–499.
- Li Y., Crews J.E., Elam-Evans L.D., Fan A.Z., Zhang X., Elliott A.F., Balluz L. (2011), *Visual impairment and health-related quality of life among elderly adults with age-related eye diseases*, *Quality of Life Research*, 20, 845–852.
- Liljas A.E.M., Wannamethee S.G., Whincup P.H., Papacosta O., Walters K., Iliffe S., Lennon L.T., Carvalho L.A., Ramsay S.E. (2015), *Socio-demographic characteristics, lifestyle factors and burden of morbidity associated with self-reported hearing and vision impairments in older British community-dwelling men: a cross-sectional study*, *Journal of Public Health*, 38, 2, 21–28.
- Mathew R.S., Delbaere K., Lord S.R., Beaumont P., Vaegan, Madigan M.C. (2011), *Depressive Symptoms and Quality of Life in People with Age-Related Macular Degeneration*, *Ophthalmic and Physiological Optics*, 31, 375–380.
- Nowak B. (2011), *Jakość życia w kontekście niepełnosprawności*, [w:] *Kategorie pojęciowe edukacji w przestrzeni interdyscyplinarnych interpretacji*, A. Gaweł, B. Bieszczad (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.



- Nyman S.R., Dibb B., Victor Ch.R., Gosney M.A. (2012), *Emotional well-being and adjustment to vision loss in later life: a meta-synthesis of qualitative studies*, *Disability & Rehabilitation*, 34 (12), 971–981.
- Oleś P. (2002), *Jakość życia w zdrowiu i chorobie*, [w:] *Jak świata mniej widzę: zaburzenia widzenia a jakość życia*, P. Oleś, S. Steuden, J. Toczolowski (red.), Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin.
- Olszewski H. (2016), *Psychologiczny przegląd („remanent”) zbioru zjawisk starości*, [w:] *Starość. Jak ją widzi psychologia*, M. Kiejar-Turska (red.), Akademia Ignatianum w Krakowie, Wydawnictwo WAM, Kraków.
- Polack S., Eusebio C., Fletcher A., Foster A., Kuper H. (2010), *Visual Impairment from Cataract and Health Related Quality of Life: Results from a Case-Control Study in the Philippines*, *Ophthalmic Epidemiology*, 17 (3), 152–159.
- Rovner B. W., Casten, R.J. (2002), *Activity loss and depression in age-related macular degeneration*, *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, 305–310.
- Rubin G.S., Bandeen-Roche K., Huang G-H., Munoz B., Schein O.D., Fried L.P., West S.K. (2001), *The Association of Multiple Visual Impairments with Self-Reported Visual Disability: SEE Project*, *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 42, 1, 64–72.
- Seland J.H., Vingerling J.R., Augood C.A., Bentham G., Chakravarthy U., deJong P.T.V.M., Rahu M., Soubrane G., Tomazzoli L., Topouzis F., Fletcher A.E. (2011), *Visual Impairment and quality of life in the Older European Population, the EUREYE study*, *Acta Ophthalmologica*, 89, 608–613.
- Steuden S. (2011), *Psychologia starzenia się i starości*, PWN, Warszawa.
- Straś-Romanowska M. (2016), *Starość: kres rozwoju czy kontynuacja? Czas utrapień czy dar losu?*, [w:] *Starość. Jak ją widzi psychologia*, M. Kiejar-Turska (red.), Akademia Ignatianum w Krakowie, Wydawnictwo WAM, Kraków.
- Szarota Z. (2010), *Starzenie się i starość w wymiarze instytucjonalnego wsparcia na przykładzie Krakowa*, Wydawnictwo Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.
- Trafiałek E. (2016), *Innowacyjna polityka senioralna XXI wieku. Między ageizmem, bezpieczeństwem socjalnym i active ageing*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Wang C.W., Chan C.L., Ho A.H., Xiong Z. (2008), *Social Networks and Health-Related Quality of Life among Chinese Older Adults with Vision Impairment*, *Journal of Aging and Health*, 20, 804–823.
- Wang C.-W., Chan C.L.W., Chi I. (2014), *Overview of Quality of Life Research in Older People with Visual Impairment*, *Advances in Aging Research*, 3, 79–94.
- Wang S.W., Boerner K. (2008), *Staying connected: Re-establishing social relationships following vision loss*, *Clinical Rehabilitation*, 22, 816–824.
- Wojciechowska K., Steuden S. (2015), *Mądrość życiowa a jakość życia w późnej dorosłości [w:] Oblicza starości we współczesnym świecie. Perspektywa psychologiczno-medyczna*, t. 1. Wydawnictwo KUL, Lublin.

Agnieszka Żyta

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

## Problemy i wyzwania związane z procesami starzenia się – w poszukiwaniu optymalnych sposobów wspierania osób niepełnosprawnych (w tym niesamodzielnych)

Zjawisko niesamodzielności i starzenia są problemami występującymi w Europie i świecie. Wskazuje się, że jedna na sześć osób w UE jest niepełnosprawna. Co trzecia osoba powyżej 75 roku życia jest dotknięta niepełnosprawnością ograniczającą jej udział w życiu społecznym, zaś w przypadku co piątej osoby w tym wieku (20%) ograniczenia te są znaczne. Starzenie się niesie ze sobą szereg wyzwań w wymiarze indywidualnym, społecznym, gospodarczym, psychicznym i organizacyjnym. Analiza literatury przedmiotu, a także przykłady rozwiązań stosowanych w innych krajach pokazują, że główny nacisk we współczesnym podejściu do starzenia się często związanego z niepełnosprawnością i niesamodzielnością kładziony jest na działania opierające się na zasadach niezależności, uczestnictwa, opieki, samorealizacji i godności.

Słowa kluczowe: starzenie się, osoby z niepełnosprawnościami, osoby niesamodzielne, wsparcie

## Problems and challenges connected with aging processes – searching for optimal ways of supporting disabled people (including the dependent ones)

The phenomenon of dependence and aging are problems occurring in Europe and the world. It is pointed out that one out of six people in the EU is disabled. Every third person over 75 is affected by disability limiting their participation in social life, and every fifth person at this age (20%) has significant limitations. Aging brings with it a number of challenges in the individual, social, economic, mental and organizational dimensions. Analysis of the literature on the subject, as well as examples of solutions used in other countries, show that the main emphasis in the modern approach to aging often associated with disability and dependence is placed on activities based on the principles of independence, participation, care, self-fulfillment and dignity.

Keywords: aging, persons with disabilities, dependent persons, supporting

## Wprowadzenie

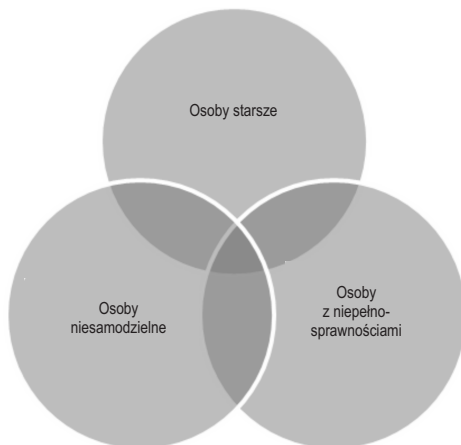
Wokół starości i starzenia się funkcjonuje wiele stereotypów - w dużej mierze negatywnych - skupiających się na pogarszaniu się stanu zdrowotnego, ekonomicznego, socjalnego i psychicznego ludzi kończących swą aktywność zawodową. Powszechny w świadomości społecznej jest wizerunek ludzi starszych jako tych, którzy gorzej radzą sobie z wyzwaniami dnia codziennego, potrzebują pomocy innych, nie nadążają za zmianami zachodzącymi we współczesnym świecie. Wraz ze starzeniem się zmienia się dotychczasowa aktywność ludzi, dość często dochodzi do ich marginalizowania, izolowania, przejścia na boczny tor głównego nurtu życia społecznego. Jednocześnie należy pamiętać, że grupa osób starszych jest bardzo zróżnicowana, heterogeniczna. Jeśli za kryterium weźmiemy pod uwagę wiek (według Światowej Organizacji Zdrowia początek starości to przekroczenie 60. roku życia, według ONZ 65. r.ż.) (por. <https://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/>, dostęp: 14.12.2018; Rasińska, Nowakowska 2012), to w tej grupie znajdują się zarówno osoby nadal aktywne zawodowo i społecznie, w dobrej kondycji zdrowotnej o wysokiej jakości życia, jak i osoby o słabej sytuacji materialnej, zmarginalizowane kulturowo i społecznie, z wielochorobowością i poczuciem osamotnienia.

Część osób starszych to jednocześnie osoby z niepełnosprawnościami. Można tu mówić o dwu podstawowych grupach – tych, którzy byli osobami niepełnosprawnymi od urodzenia lub nabyli niepełnosprawność w okresie rozwojowym (do 18 roku życia) czy w czasie dorosłości (wczesnej i/lub wieku średniego), oraz grupie, u których niepełnosprawność pojawiła się w wieku starszym (po 60–65 roku życia) (Kilian 2009). Oprócz okresu życia, w którym niepełnosprawność wystąpiła u danej osoby, kolejnym kryterium różnicującym może być rodzaj niepełnosprawności (niepełnosprawność fizyczna, sensoryczna, intelektualna, psychiczna), jak i stopień (lekki, umiarkowany, znaczny)<sup>1</sup>.

Wśród starszych osób (po 60 roku życia) według metodologii Eurostatu blisko połowa to osoby niepełnosprawne biologicznie czyli mające problemy z wykonywaniem czynności z powodu problemów zdrowotnych, wśród których z kolei co

<sup>1</sup> Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych w Preambule podaje, iż „niepełnosprawność jest pojęciem ewoluującym i (...) wynika z interakcji między osobami z dysfunkcjami a barierami wynikającymi z postaw ludzkich i środowiskowych, które utrudniają tym osobom pełny i skuteczny udział w życiu społeczeństwa, na zasadzie równości z innymi osobami” (<http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20120001169/O/D20121169.pdf>, dostęp: 14.12.2018). W ujęciu takim, kładącym nacisk nie tyle na ograniczenia samej osoby, co na niedostosowanie środowiska i wzajemne interakcje między nimi – podkreśla się znaczenie dla osób z niepełnosprawnościami ich indywidualnej samodzielności i niezależności.

trzecia ma poważne ograniczenia (Informacje Ministra Zdrowia 2016), które możemy zaliczyć do niesamodzielności<sup>2</sup> (ryc. 1.).



Ryc. 1. Osoby starsze, osoby z niepełnosprawnościami a osoby niesamodzielne

Źródło: Opracowanie własne.

Osoby niesamodzielne są to te, które ze względu na wiek, stan zdrowia lub niepełnosprawność wymagają opieki lub wsparcia w związku z niemożnością samodzielnego wykonywania co najmniej jednej z podstawowych czynności dnia codziennego. Pojęcie to zostało wprowadzone w projekcie ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym z dnia 21 listopada 2014 r., przygotowanym przez Senacką Komisję Rodziny, Polityki Senioralnej i Społecznej wspólnie z Koalicją Na Pomoc Niesamodzielnym. W dokumencie tym podkreśla się, że osobą niesamodzielną jest osoba o znacznym stopniu niepełnosprawności, która nie jest zdolna do samodzielnej egzystencji i ma ustalony stopień niesamodzielności zgodnie z przepisami ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych. W projekcie wymienia się trzy stopnie niesamodzielności: pierwszy – charakteryzujący się całkowitą zależnością od otoczenia, w którym osoba wymaga całodobowej opieki (minimum 6 godzin dziennie), drugi – związany z koniecznością opieki przy higienie osobistej, przemieszczaniu się i prowadzeniu gospodarstwa domowego trzy razy dziennie przez minimum 4 godziny oraz trzeci, obejmujący osoby z najłżejszym stopniem niesamodzielności

<sup>2</sup> Niesamodzielność jest w takim ujęciu odrębną kategorią, którą jedną z cech charakterystycznych jest niepełnosprawność. Należy pamiętać, że nie każda osoba z niepełnosprawnością jest niesamodzielną, natomiast zgodnie z projektem ustawy z dnia 21 listopada 2014 r., osoba niesamodzielną powinna mieć orzeczoną znaczną stopień niepełnosprawności (por. Marcinkowska, Przybyłski 2016). Wszystkie te grupy – osoby starsze, osoby niepełnosprawne i osoby niesamodzielne potrzebują wsparcia i stanowią wyzwanie dla polityki społecznej, chociaż zakres i jego obszar nie zawsze muszą i będą się pokrywać.

wymagających wsparcia w wymienionych wyżej zakresach życia codziennego raz dziennie w wymiarze 1,5 godziny (Marcinkowska, Przybylski 2016: 38). Koalicja Na Pomoc Niesamodzielnym, zrzeszająca ponad 500 polskich organizacji, instytucji i osób działających na rzecz osób niesamodzielnym, definiuje stan niesamodzielnności jako utratę niezależności fizycznej, psychicznej lub umysłowej połączonej z wymogiem opieki i pomocy w codziennych czynnościach życiowych (<http://www.niesamodzielnym.pl/index.php?page=o-koalicyj>, dostęp: 22.07.2018).

Do oceny stopnia niesamodzielnności stosowana jest m.in. Skala Barthel, która pozwala na ocenę chorego pod względem jego zapotrzebowania na opiekę innych osób. Wiek starszy nie musi być tożsamy z niesamodzielnnością i odwrotnie, ale częściej niż w innych grupach wiekowych są to pojęcia zalegające się. W przypadku osób starszych w grupie wiekowej 70-74 lat, 7% zaliczanych jest do osób niesamodzielnym, wśród osób w wieku 80-89 lat – 10 %, natomiast wśród osób do 30 roku życia jedynie 0,5% (Szweda-Lewandowska 2014: 216).

### Problemy oraz wyzwania związane ze starzeniem się a osoby z niepełnosprawnościami i osoby niesamodzielnne<sup>3</sup>

Naturalną konsekwencją starzenia się jest pogarszający się stan zdrowia, zjawisko wielochorobowości oraz pojawianie się chorób charakterystycznych dla osób starszych (m. in. otępienie, zwyrodnienie płamki żółtej, osteoporoza itd.). Może to prowadzić do niepełnosprawności prawnej, biologicznej oraz i prawnej i biologicznej, a w konsekwencji także do niesamodzielnności i niesprawności w ostatnich latach życia. To z kolei wiąże się z potrzebą korzystania z instytucji opiekuńczych i leczniczych (Steuden 2011; Burzyńska, Maniecka-Bryła 2015).

Do najczęstszych problemów osób starszych (często niesamodzielnym z powodu poważnych problemów z kondycją fizyczną i psychiczną, niepełnosprawności, niskiego statusu materialnego) należy oprócz pogorszenie się stanu zdrowia i sprawności także samotność i osamotnienie. Często ten stan wiąże się z utratą bliskich osób, opuszczeniem domu przez dorosłe dzieci, realnym brakiem innych osób w najbliższym otoczeniu oraz brakiem więzi i zrozumienia. Kontakty społeczne bywają ograniczone z powodu trudności z poruszaniem się, ale także z powodu zmian w modelu rodziny – troskliwa opieka nad rodzicami przestaje być czymś oczywistym. Samotność i osamotnienie powodują lęk, obawę przed co-

<sup>3</sup> Niniejszy artykuł – ze względu na ograniczenia ramowe – skupia się bardziej na zagadnieniach wspólnych związanych ze starzeniem się osób z niepełno sprawnościami (w tym niesamodzielnym). Należy pamiętać, że grupy te są heterogeniczne i duże znaczenie w ich sytuacji oraz potrzebie dobrania indywidualnego wsparcia mają m.in. specyficzne cechy danej niepełnosprawności (np. wynikające z niepełnosprawności intelektualnej, sensorycznej czy ruchowej).

dziennością, mogą pojawiać się zaburzenia nastroju, depresja (Chabior, Fabiś, Wawrzyniak 2014). W przypadku starszych osób z niepełnosprawnościami (zwłaszcza tych nieposiadających własnych rodzin i dzieci, m.in. większości osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale także osób niesamodzielnych z innymi rodzajami niepełnosprawności) traumatycznym wydarzeniem bywa śmierć rodziców i opiekunów. Wraz ze śmiercią rodzica czy rodziców często w przypadku starszych osób z niepełnosprawnością intelektualną występuje kolejna strata – utrata domu rodzinnego. W sytuacji, gdy nie są oni w stanie mieszkać samodzielnie wiąże się to bądź z przeprowadzką do placówki pobytu całodobowego bądź do innych opiekunów (niekiedy wcześniej nieznanymi). Ta strata bezpiecznego i znanego miejsca zamieszkania potęguje trudności doświadczane przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w osiągnięciu odbudowy radzenia sobie z trudnościami, wzmacnia poczucie osamotnienia (Drzazga 2011; Żyta 2014).

Kolejnym problemem związanym z procesem starzenia się jest zjawisko deprivacji i ekskluzji społecznej związane z odsunięciem od uczestnictwa społecznego i ograniczeniem udziału w szeroko pojętym podziale dóbr. Przejście na emeryturę dla wielu osób prowadzi do kryzysu określonego przez Alexa Comforta jako „śmierć społeczna” – wiąże się nie tylko z obniżeniem statusu materialnego, ale także prestiżu oraz praw i obowiązków wynikających z wykonywanego przez nich zawodu (Chabior, Fabiś, Wawrzyniak 2014). Zjawisko to być może nie wydaje się tak istotne w przypadku osób niepełnosprawnych czy niesamodzielnych jako tej grupy, której wskaźnik aktywności zawodowej wynosi 28,9% (wobec 79,8% w populacji ogólnej osób znajdujących się w wieku produkcyjnym ekonomicznym) (BAEL 2017). Niemniej jednak dla osób pracujących przejście na emeryturę bywa momentem szczególnym, często negatywnie wpływającym na jakość życia.

Problemem charakterystycznym dla tej grupy osób jest także narażenie na przemoc fizyczną, emocjonalną, ekonomiczną czy zaniedbania. Zjawisko to w tej grupie wiekowej występuje o wiele częściej i z większym natężeniem niż w przypadku osób młodszych. Dość często – także w placówkach zajmujących się wspieraniem seniorów - uznaje się ich za mało zorientowanych we współczesnych realiach, co ma usprawiedliwiać traktowanie ich przedmiotowo. Działa się dla nich, zamiast z nimi, co prowadzi do ograniczania prawa do samostanowienia, wyrażania opinii czy współdecydowania.

Do największych wyzwań związanych ze starzeniem się demograficznym i poszukiwaniem optymalnych sposobów wspierania tej grupy osób należą:

- zintegrowana opieka zdrowotna. Rośnie liczba chorób przewlekłych, takich jak: cukrzyca, nowotwory, choroby układu krążenia, a prognozy mówią, że w 2020 r. chorób cywilizacyjnych będzie w krajach rozwiniętych dwa razy tyle, co chorób zakaźnych (Population ageing 2014). Ponadto zwiększa się liczba osób niepełnosprawnych i niesamodzielnych, co m.in. wiąże się z wydłuża-

niem życia. Potrzebne jest rozwijanie profilaktyki, promowanie zachowań prozdrowotnych, większy dostęp do badań przesiewowych, mądre powiązanie systemu opieki zdrowotnej z systemem opieki zdrowotnej, lepszy dostęp do gerontologów, geriatrów (naciski na rozwój tych specjalizacji) (Promotion of human 2014);

- stworzenie odpowiedniego systemu wsparcia rodzin i opiekunów osób starszych i niesamodzielnych. Zarówno polityka społeczna, jak i doświadczenia wielu państw oparte na badaniach i działaniach własnych potwierdzają, że konieczne jest wsparcie materialne i organizacyjne rodzin sprawujących opiekę nad starszymi i niepełnosprawnymi krewnymi. Do takich działań zalicza się np. możliwość uzyskiwania przez członków rodzin zwolnień z pracy dla sprawowania opieki nad osobą starszą, korzystania z ruchomego czasu pracy, dzienne ośrodki opieki dla chorych (np. na chorobę Alzheimera), dostęp do sprzętu rehabilitacyjnego, gwarancje uzyskiwania pomocy rzeczowej, dostęp do usług opiekuńczych i poradnictwa w zakresie sprawowania opieki nad osobą chorą i niepełnosprawną w warunkach domowych, dostęp do pomocy psychologicznej (Chabior, Fabiś, Wawrzyniak 2014; Trafiałek 2014; Janiszewska 2015);
- umożliwienie seniorom niezależnego, samodzielnego funkcjonowania. Wiąże się to nie tylko z kierunkami polityki społecznej nastawionej na maksymalne usamodzielnianie, maksymalne zintegrowanie ze społeczeństwem czy wyrównywanie szans (Barczyński, Habich 2018), ale także z kształtowaniem odpowiednich postaw społecznych i uczenia umiejętności potrzebnych do jak najdłuższego samodzielnego funkcjonowania. Konieczne jest dostosowanie mieszkań, środowiska do potrzeb osób tracących sprawność, rozwój lokalnych grup wsparcia czy pomoc asystentów w koniecznych sprawach (gdzie zasadą staje się nie wyręczanie a pomaganie). Zasadą działań promowanych w tym zakresie jest sprofilowana, zindywidualizowana pomoc oparta o założenie, że jest to grupa najbardziej zróżnicowana pod względem potrzeb i możliwości ze wszystkich grup wiekowych. Duży nacisk – w świetle rekomendacji UE, WHO i ONZ – kładzie się na działania aktywizacyjne (Hokenstad, Roberts 2011). Seniorzy – także ci z niepełnosprawnościami i niesamodzielnością – powinni mieć możliwość uczestnictwa w działalności uniwersytetów trzeciego wieku, klubach, wolontariacie. Ważna wydaje się także aktywizacja zawodowa (nadal część osób starszych może i chce pracować zawodowo, choć niekiedy potrzebuje specjalnego przygotowanego miejsca pracy czy odpowiednich rozwiązań organizacyjnych i prawnych) oraz umożliwienie partycypacji obywatelskiej<sup>4</sup>;

<sup>4</sup> Pisząc o wyzwaniach nie należy zapominać o kwestiach indywidualnych (specyfice każdej osoby, w tym także jej niepełnosprawności) i możliwości istnienia barier środowiskowych, które są kluczowe w możliwościach realizacji wymienianych zaleceń. Zarówno rodzaj niepełnosprawności, stopień jej ciężkości, jak i dostępność indywidualnie dobranego wsparcia (m.in. w zakresie komunikacji

- propagowanie nowego sposobu myślenia o starzeniu się i starości, także w kontekście niepełnosprawności czy niesamodzielności. Służą temu zarówno obrazy i wizerunek kreowany w mediach (oparty na przekazywaniu prawdziwych, zgodnych z rzeczywistym stanem wiedzy informacji), jak i propagowanie dostępu do nowych technologii, tworzenie nowych programów i warunków wspierania aktywności osób starszych czy propagowanie założeń Światowej Organizacji Zdrowia dotyczących aktywnego starzenia się (ang. active aging), gdzie fundamentami są zdrowie, partycypacja i bezpieczeństwo ([www.age-platform.eu](http://www.age-platform.eu)). Partycypacja jest tu rozumiana jako niemalejąca z wiekiem aktywność kulturalna i społeczna oraz bycie wartościowym i docenianym członkiem swojej społeczności, natomiast bezpieczeństwo jako ochrona przed nadużyciami i zabezpieczenie ekonomiczne, ale także jako pewien dobrostan psychiczny i poczucie bezpieczeństwa.

## Działania i rozwiązania stosowane w innych krajach wobec osób starzejących się z niepełnosprawnościami i niesamodzielnością

Kierunki działań wspierających osoby starsze (w tym te z niepełnosprawnościami i niesamodzielnością) powinny opierać się na solidarności międzypokoleniowej i tzw. srebrnej gospodarce, która ma wykorzystywać potencjał seniorów, a jednocześnie charakteryzować odpowiednio rozwiniętym sektorem usług skierowanych do osób starszych. Celem działań ma być wysoka jakość życia, godność, podmiotowość i autonomia tej grupy osób (Promotion of Human Rights 2014)

Rozwiązania innych krajów mogą być dla nas inspiracją. Pokazują, że różne mogą być drogi do rozwiązywania problemów osób starszych i niesamodzielnych. Podstawą tych rozwiązań jest szereg aktów, rezolucji, dokumentów wydanych m.in. przez ONZ czy Radę Europy.

W 1991 roku została uchwalona przez Zgromadzenie Ogólne ONZ rezolucja zawierająca Zasady Działania na Rzecz Osób Starszych. Zalecono w niej, by rządy uwzględniły w krajowych planach działania na rzecz seniorów. Na katalog, którego hasłem przewodnim jest „Dodać życia do lat, które zostały dodane do życia”, składa się 18 zaleceń dotyczących praw ludzi starych. Zalecenia te przyporządkowane są pięciu podstawowym zasadom: niezależności, uczestnictwa, opieki, samorealizacji i godności. Z kolei Rada Europy w 1996 roku uchwalając Zrewidowaną Europejską Kartę Społeczną w art. 23 podkreśla prawo osób w podeszłym wieku do ochrony socjalnej ([www.age-platform.eu](http://www.age-platform.eu), dostęp: 12.06.2018).

---

alternatywnej, obecności asystenta osobistego, dostosowania miejsca, w którym przebywa starsza osoba z niepełnosprawnością; w tym także niesamodzielna), może mieć istotne znaczenie w osiągnięciu wysokiej jakości życia i wypełnieniu postulowanych rozwiązań.



W lutym 2014 r. powstał dokument Rady Europy poświęcony prawom osób starszych – „Rekomendacja Komitetu Ministrów dla Państw członkowskich w sprawie promocji praw osób starszych”. Hasłami wspólnymi tych działań jest niedyskryminacja, autonomia i udział, ochrona przed wykorzystaniem i przemocą, ochrona społeczna i zatrudnienie, opieka zdrowotna i dostęp do niej, opieka domowa i instytucjonalna, dostęp do opieki paliatywnej. W dokumencie znajdują się przykłady tzw. dobrych praktyk w krajach europejskich (Promotion of Human Rights 2014).

Prawami osób starszych, w kontekście kluczowych wartości, które muszą być respektowane w stosunku do seniorów, zajmuje się także międzynarodowa organizacja pozarządowa Age Platform Europe, która skupia około 150 organizacji zajmujących się wspieraniem osób 50+ w Europie, reprezentując ponad 40 mln ludzi. Ogłosiła ona w 2010 r. Europejską Kartę Praw i Obowiązków Osób Starszych Wymagających Długoterminowej Opieki i Pomocy. Wydała także podręcznik self-adwokatury dla osób starszych. Można znaleźć tam informacje czym są prawa człowieka czy jak Światowa Organizacja Zdrowia, ONZ i UE dbają o ich wypełnianie w stosunku do starszych osób. Jej mocnymi stronami jest ścisła współpraca z ONZ, komisjami UE, Radą Europy, Światową Organizacją Zdrowia, sektorem NGO i uczelniami wyższymi oraz aktywny udział osób starszych z wielu krajów w ramach tej organizacji. Organizacja prowadzi także aktywną działalność w Internecie (stworzona została dostępna strona internetowa), bierze udział w wielu projektach europejskich. Niestety tylko jedna polska organizacja (Fundacja na Rzecz Kobiet Ja Kobieta z Warszawy) jest członkiem tej platformy ([www.age-platform.eu](http://www.age-platform.eu), dostęp: 12.06.2018).

Strategia AGE Platform na lata 2018–2021 opracowana w 2017 r. opiera się na założeniu solidarności międzypokoleniowej i współpracy między generacjami. Nacisk jest na to, aby starsze kobiety i mężczyźni mogli wypowiadać się we własnym imieniu, aby lepiej chronić swoje interesy i wyrażać bardzo różnorodne potrzeby. Dotyczy to wszystkich osób starszych, także tych z niepełno sprawnościami czy niesamodzielnych.

Przykładem dobrych praktyk może być projekt o charakterze profilaktycznym Nestor (2017–2020) obejmujący 7 krajów: Włochy, Holandię, Hiszpanię, Rumunię, Wielką Brytanię, Szwajcarię i Belgię. Jego celem jest wsparcie zdrowych starszych ludzi w codziennym życiu przy pomocy trenera (coacha) towarzyszącego im w różnych aktywnościach, aby jak najdłużej utrzymać i poprawiać ich samopoczucie oraz zdolność do niezależnego życia.

W Finlandii stale zwiększa się wskaźnik zatrudnienia wśród osób starszych, które mają możliwość dostosować czas i godziny pracy do swoich potrzeb i możliwości. Władze wprowadziły zestaw narzędzi do „zarządzania wiekiem”, w tym przewodnik dla starszych pracowników i ich pracodawców (<https://www.oecd>.

org/els/health-systems/Finland-OECD-EC-Good-Time-in-Old-Age.pdf, dostęp: 14.12.2018).

W działaniach wielu państw kładzie się także nacisk na rozwój opieki odciążeniowej dla opiekunów osób niesamodzielnych np. The Lifespan Respite Task Force. Jest to utworzona w 2000 roku koalicja, która ma na celu zrzeszanie organizacji o zasięgu narodowym propagujących i rozwijających tzw. „opiekę odciążeniową”. Największym sukcesem organizacji jest zatwierdzenie w 2006 r. przez rząd Stanów Zjednoczonych Lifespan Respite Act, w którym amerykańska administracja zobowiązała się do wspierania opiekunów nieformalnych (rozumianych jako dorosłe dzieci seniorów i rodziców czy opiekunów dzieci lub dorosłych z niepełnosprawnościami i niesamodzielnością) przez upowszechnianie dostępu do wysokiej jakości usług „*respite care*” (urlopu od opieki) po przystępnych cenach w ramach systemu funkcjonującego w środowiskach lokalnych. Innym przykładem jest National Family Caregiver Support Program założony w 2000 r. w Stanach Zjednoczonych. Celem tego programu jest wspieranie opieki nad osobami starszymi w ich domach, tak długo, jak to możliwe). W ramach programu realizowanych jest pięć rodzajów usług: informowanie opiekunów nieformalnych o dostępnym wsparciu, pomoc dla opiekunów w zakresie dostępu do usług, indywidualne doradztwo, organizowanie grup wsparcia i szkoleń opiekuńczych, usługi opieki odciążeniowej oraz usług uzupełniających ([www.age-platform.eu](http://www.age-platform.eu), dostęp: 12.06.2018).

Należy podkreślić, że także organizacje pozarządowe na rzecz osób z niepełnosprawnościami podejmują działania na rzecz osób starzejących się i starszych. Przykładem może być m.in. Association on Aging with Developmental Disabilities (AADD – Stowarzyszenie na Rzecz Starzenia się Osób z Niepełnosprawnościami Rozwojowym, <https://www.agingwithdd.org/>, dostęp: 14.12.2018) amerykańskie stowarzyszenie skupiające się na problemach osób ze spektrum autyzmu, z niepełnosprawnością intelektualną, mózgowym porażeniem dziecięcym i innymi zaburzeniami rozwojowymi. Prowadzenie programów edukacyjnych, konferencji, grup wsparcia, ale także działania na rzecz deinstytucjonalizacji czy programów badawczych (np. poświęconych demencji) to główny nurt działalności AADD. Innymi organizacjami aktywnie działającymi na rzecz seniorów z niepełnosprawnościami sensorycznymi są np. National Federation of The Blind Seniors Division (<http://seniors.nfb.org>, dostęp: 14.12.2018) czy sekcja seniorów działająca w ramach National Association of Deaf (<https://www.nad.org/members/sections/senior-citizen-section/>, dostęp: 14.12.2018). Obie z wymienionych organizacji skupiają się na działaniach na rzecz wspierania osób starzejących się i starszych ze specyficznymi rodzajami niepełnosprawności (NFBSD – niewidomymi, słabowidzącymi; NAD, sekcja seniorów – głuchych, słabosłyszących).

## Zakończenie – wyzwania dla pedagogiki specjalnej

Starość osób z niepełnosprawnościami (w tym także osób niesamodzielnych) jest nadal obszarem dość słabo eksplorowanym na polu pedagogiki specjalnej (Chrzanowska 2015). Znacznie częściej badania i działania poświęcone tej grupie mieszczą się w obszarze pracy socjalnej, czy polityki społecznej (Chabior, Fabiś, Wawrzyniak 2014; Szweda-Lewandowska 2014; Burzyńska, Maniecka-Była 2015). I. Chrzanowska (2015) podkreślając, że wobec faktu, iż ta grupa wiekowa jest najliczniejsza w populacji osób z niepełnosprawnościami, a jednocześnie stale się zwiększa (na co wskazują m.in. prognozy demograficzne), taka sytuacja wymaga zmiany oraz zintensyfikowania poszukiwań badawczych. Z jednej strony osoby te uznawane są za podwójnie dyskryminowane - ze względu na wiek, płeć i niepełnosprawność (Zych 2010), co niejako w sposób naturalny sprawia, że pedagogika specjalna wpisując się w paradygmat humanistyczny i społeczny niepełnosprawności (Krause 2010) obejmuje swoim polem badawczym także tę grupę osób. Z drugiej strony – wciąż brakuje badań na temat rzeczywistości życia codziennego tej grupy osób z niepełnosprawnościami (w tym niesamodzielnością), które potwierdziłyby bądź zaprzeczyły powszechnemu przekonaniu o dużych ograniczeniach w realizowaniu ról aktywizujących tę grupę i znacznych ograniczeniach w realizacji pozytywnego starzenia się i starości tych osób (Chrzanowska 2015). Jednocześnie od kilkunastu lat w obrębie pedagogiki specjalnej istnieje pedagogika specjalna wieku starszego, zwana także geragogiką specjalną (Kilian 2009; Zych 2010).

Konieczność zgłębiania problemów osób starszych z niepełnosprawnościami na polu pedagogiki specjalnej jest uzasadniona zarówno stałym wzrostem w społeczności odsetka osób z niepełnosprawnościami i niesamodzielnych w tej grupie wiekowej, jak i pewną specyfiką niepełnosprawności w wieku starszym. Implikuje to potrzebę przygotowania specjalistów w zakresie rehabilitacji i wspierania seniorów z niepełnosprawnościami, którzy łączyliby wiedzę interdyscyplinarną z zakresu wiedzy medycznej, psychologicznej, pedagogicznej, ale także z zakresu rehabilitacji, prawa, polityki społecznej czy animacji kulturalnej. Mimo powszechnej świadomości co do potrzeby zintensyfikowania różnorodnych działań na rzecz powiększającej się grupy seniorów, przeszkodą bywa zarówno niski poziom zainteresowania osób, które chciałyby zawodowo zajmować się wspieraniem osób starszych, jak i brak rozwiązań systemowych w tym zakresie. Młodzi ludzie mogą nie posiadać koniecznych umiejętności do takiej pracy, ale też mogą obawiać się niskich zarobków, trudnej i jednocześnie nisko ocenianej pracy, problemów z komunikacją czy radzeniem sobie z czynnościami pielęgnacyjnymi wobec osób niesamodzielnych. Pewnym sposobem na zmianę tej sytu-

acji mogłoby być nie tylko poszerzenie treści programowych na pedagogice specjalnej o zagadnienia dotyczące geragogiki specjalnej, zintensyfikowanie kontaktów z placówkami, instytucjami i organizacjami zajmującymi się wspieraniem osób starszych w celu realizacji praktyk pedagogicznych i wspólnych działań praktycznych, ale także docenienie roli pedagoga specjalnego w pracy z osobami starszymi.

Zgodnie z współczesnymi trendami działania na rzecz osób starzejących się i starszych, u których współlistnieje niepełnosprawność (w tym także niesamodzielność) muszą opierać się na zasadach niezależności, uczestnictwa, opieki, samorealizacji i godności. Niezależność powinna wiązać się z zapewnieniem wolnego wyboru sposobu życia, tak długo jak to będzie możliwe, w środowisku zamieszkania. Aby zapewnić uczestnictwo konieczne jest wspieranie samodzielności, dostępu do aktywności społecznej, usług i poradnictwa różnego rodzaju. Jednocześnie część tej grupy będzie wymagała opieki (o różnym stopniu, zakresie i nasileniu), na co odpowiedzią może być propozycja trzech stopni niesamodzielności (Marcinkowska, Przybylski 2016). Samorealizacja i godność są wartościami podstawowymi dla dobrostanu każdego człowieka, niezależnie od jego kondycji zdrowotnej czy wieku.

Współczesna pedagogika specjalna, w której obecny jest afirmujący model niepełnosprawności akcentujący doświadczanie pozytywnego poczucia siebie jako osoby z niepełnosprawnością oraz poszukiwane są konstrukty spalające psychologię pozytywną i niepełnosprawność (Głodkowska 2017) ma wiele do zaoferowania w zakresie wspierania starszych osób z niepełnosprawnościami oraz niesamodzielnością. Korzystanie z rozwiązań realizowanych w innych krajach, otwarcie na dorobek innych dyscyplin, ale także czerpanie z tradycji polskiej pedagogiki specjalnej powinno dawać dobre podstawy do rozwijania tych zagadnień zarówno na polu badawczym, jak i praktycznym.

## Bibliografia

- Anasz M., Wojtyńska J., Drachal H. (2016), *Rehabilitacja – Wsparcie – Inkluzja. W kierunku polityki wobec niepełnosprawności*, Polskie Forum Niepełnosprawnych, Warszawa.
- Baczyński A., Habich D. (2018), *Polityka wobec niepełnosprawności: pomiędzy rehabilitacją, aktywizacją zawodową i inkluzją społeczną* [w:] *Stulecie polskiej polityki społecznej 1918–2018*, E. Bojanowska, M. Grewiński, M. Rymśa, G. Uścińska (red.), Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Narodowe Centrum Kultury, Warszawa, 251–283.
- Badanie Aktywności Ekonomicznej Ludności (BAEL)* (2017), <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,81,bael> (dostęp: 22.07.2018).
- Błądowski P., Szatur-Jaworska B., Szweda-Lewandowska Z., Kubicki P. (2012), *Raport na temat sytuacji osób starszych w Polsce*, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa.
- Burzyńska M., Maniecka-Była I. (2015), *Niepełnosprawność osób starszych jako czynnik determinujący korzystanie z usług pomocy społecznej*, *Acta Universitatis Lodziensis*, 4 (315), 29–41.

- Chabior A., Fabiś A., Wawrzyniak J.K. (2014), *Starzenie się i starość w perspektywie pracy społecznej*, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa.
- Chrzanowska I. (2015), *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Drzazga A. (2011), *Temat starości i śmierci w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, B. Cytowska (red.), Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, 451–472.
- Głodkowska J. (2017), *Dydaktyka specjalna. Od wzorca do interpretacji*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Hokenstad M. C., Roberts A. R. (2011), *International policy on ageing and older persons: Implications for social work practice*, *International Social Work*, 54 (3), 330–343.
- Informacja Ministra Zdrowia na temat wpływu zmian demograficznych i starzenia się społeczeństwa na organizację systemu ochrony zdrowia i Narodowy Program Zdrowia (w dniu 19.02.2016 r.) (2016), GUS, Warszawa, [https://stat.gov.pl/files/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5468/24/1/1/ludnosc\\_w\\_wieku\\_60\\_struktura\\_demograficzna\\_i\\_zdrowie.pdf](https://stat.gov.pl/files/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5468/24/1/1/ludnosc_w_wieku_60_struktura_demograficzna_i_zdrowie.pdf) [dostęp: 22.07.2018].
- Janiszewska A. (red.) (2015), *Jakość życia ludzi starych – wybrane problemy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Kilian M. (2009), *Geragogika specjalna w dobie starzenia się społeczeństw* [w:] *Dylematy (nie)pełności – rozważania na marginesie studiów kulturowo-społecznych*, M. Dycht, I. Marszałek (red.), Wydawnictwo Salezjańskie, Warszawa, 316–341.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Marcinkowska B., Przybylski S. (2016), *Inne pojęcia 1.2.3.* [w:] *Rehabilitacja – Wsparcie – Inkluzja. W kierunku polityki wobec niepełnosprawności*, M. Anasz, J. Wojtyńska, H. Drachal (red.), Polskie Forum Niepełnosprawnych, Warszawa, 37–39.
- Population ageing in Europe: facts, implications and policies* (2014), European Commission, Brussel.
- Promotion of human rights of older persons. Recommendation CM/Rec* (2014), Council of Europe, Strasbourg.
- Rasińska R., Nowakowska I. (2012), *Obraz ludzi starszych w raportach i zestawieniach*, *Nowiny Lekarskie*, 81, 1, 84–88.
- Studen S. (2011), *Psychologia starzenia się i starości*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Szweda-Lewandowska Z. (2014), *Modele opieki nad osobami niesamodzielnymi* [w:] *Polityka społeczna wobec problemu bezpieczeństwa socjalnego w dobie przeobrażeń społeczno-gospodarczych*, *Zeszyty Naukowe Wydziałowe*, nr 179, Wydawnictwo Uniwersytet Ekonomiczny, Katowice, 215–224.
- Trafiałek E. (2014), *Rodzina jako obszar aktywności i źródło wsparcia w aktywnym starzeniu się* [w:] *Aktywne starzenie się. Przeciwdziałanie barierom*, B. Szatur-Jaworska (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, 152–163.
- Zych A., A. (2010), *Geragogika specjalna – pedagogika specjalna osób zaawansowanych wiekowo* [w:] *Człowiek i jego rodzina wobec utraty zdrowia i sprawności*, A. Nowicka, J. Bąbka (red.), Wydawnictwo Uczelniane Zawodowej Szkoły Wyższej im. Papieża Jana Pawła II, Lubin.

- Zych A., Kaleta-Witusiak M. (2006), *Geragogika specjalna – moralnym obowiązkiem naszych czasów* [w:] *Wybrane problemy osób starszych*. A. Nowicka (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 27–41.
- Żyta A. (2014), *Osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziny wobec umierania, śmierci i żałob*, *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 3, 44–56.
- Żyta A., Ćwirynkało K. (2014), *Starzejący się rodzice, starzejące się dzieci – problemy rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 13, 54–67.

## Netnografia

- [www.age-platform.eu](http://www.age-platform.eu) [dostęp: 12.06.2018].
- <https://www.agingwithdd.org/> [dostęp: 14.12.2018].
- <https://www.nad.org/members/sections/senior-citizen-section/> [dostęp: 14.12.2018].
- <http://www.niesamodzielnym.pl/> [dostęp: 22.07.2018]
- <https://www.oecd.org/els/health-systems/Finland-OECD-EC-Good-Time-in-Old-Age.pdf> [dostęp: 14.12.2018].
- <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20120001169/O/D20121169.pdf> [dostęp: 14.12.2018].
- <http://seniors.nfb.org> [dostęp: 14.12.2018].
- <http://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/> [dostęp: 14.12.2018].

Beata Cytowska  
Uniwersytet Wrocławski

## Dorosłość z perspektywy osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w świetle zrealizowanych wywiadów pogłębionych

Celem niniejszego artykułu i przedstawionych w nim badań jest ukazanie rozumienia przez osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (w stopniu umiarkowanym lub znacznym) swojej dorosłości, a także dociekanie ich refleksji nad dorosłością w ogóle przez pryzmat własnych doświadczeń. Podjęta problematyka stanowi wyzwanie dla współczesnej pedagogiki (nie tylko specjalnej) w związku ze stereotypem „wiecznych dzieci”, wciąż obciążającym proces dojrzewania wspomnianej grupy społecznej. Przedstawione w tekście badania miały charakter jakościowy i zrealizowane zostały zgodnie ze strategią konstruktywistycznej teorii ugruntowanej. Materiał zebrany został za pomocą wywiadów pogłębionych (z 27 osobami – 13 kobietami i 14 mężczyznami). Kodowanie, a następnie analiza i interpretacja otrzymanych danych wskazały, że badani dostrzegają swoją dorosłość i mówią o niej, jednak raczej o jej obiektywnych przejawach, odnosząc je do społecznie określonego wizerunku dorosłego człowieka. Trudniej im konstruować subiektywny obraz swojej dorosłości oparty na analizie doświadczania własnej dojrzałości do działań i zachowań świadczących o osiągnięciu dorosłości, takich jak odpowiedzialność, samostanowienie, podejmowanie decyzji.

Słowa kluczowe: dorosłość, niepełnosprawność intelektualna, dojrzałość, kobieta, mężczyzna

## Adulthood from the perspective of people with moderate to severe intellectual disability in the light of completed in-depth interviews

The aim of this article and the presented study is to illustrate an understanding of adulthood by people with moderate to severe intellectual disability, as well as their reflections on a concept of adulthood through the prism of their own experiences. Mentioned issues represent a challenge for contemporary pedagogy (not only special education) due to the “eternal children” stereotype, which still concerns the maturing process of this social group. The presented qualitative research has been carried out by the constructivist grounded theory approach. The research material has been collected using in-depth interviews with 27 persons – 13 women and 14 men. Coding, analysis and interpretation of the data indicated that respondents recognize their adulthood and are able to talk about it, but they are more inclined to talk about its objective indicators and to relate them to the socially constructed adult human image. It is more difficult for them to create a subjec-

tive picture of their own adulthood based on an analysis of their maturity to behaviour that is associated with the concept, such as responsibility, self-determination and making decisions.

Keywords: adulthood, intellectual disability, maturity, woman, man

## Wprowadzenie

Dorosłość jest etapem rozwoju osobowościowego i społecznego człowieka, do którego zmierzają wszyscy ludzie. Zwykle jest pozytywnie wartościowana, pożądana, wyznaczana przez autorytety, ale też usankcjonowana przez normy społeczne. I choć przejście z wcześniejszego stadium – młodości – do dorosłości jest płynne i stanowi pewien proces, to jednostka empirycznie stwierdza jej jakościową odmienność (Małowski 2013; Tyndall i in. 2016).

Różnice można dostrzec we wszystkich sferach życia. Człowiek zmienia się fizycznie, dojrzewa płciowo, czego wyznacznikiem jest biologiczna gotowość do prokreacji. Dochodzi do integracji jego osobowości oraz ukształtowania tożsamości i światopoglądu, dzięki czemu staje się odpowiedzialny za siebie, może podejmować odpowiedzialność za drugiego człowieka, potrafi zapanować nad swoimi emocjami, radzi sobie w sytuacjach trudnych, ma gotowość do samostanowienia i decydowania o sobie. Z psychologicznego punktu widzenia najistotniejszym wyznacznikiem dorosłości jest umiejętność zaspokajania wszystkich potrzeb, a szczególnie tych wyższego rzędu, co umożliwia uzyskanie pełnej samodzielności i niezależności.

Spoleczne atrybuty dorosłości wyznaczane są przez zdolności jednostki do podjęcia pracy zarobkowej, pełnienia ról społecznych, co wymaga od niej ukształtowania poczucia obowiązku oraz rozumienia zasad i norm społecznych.

Z perspektywy kulturowej dorosłość wiąże się z gotowością do kultywowania tradycji i jej przekazu kolejnym pokoleniom. Symbolicznie określa ją przez szereg rytuałów (tzw. ceremonie „przejścia”). W naszej kulturze są to np.: matura i bal maturalny, „osiemnastka”, bierzmowanie związane z religią katolicką (Brzezińska i in. 2011; Dubas 2005; Pichalski 2003; Oleś 2011; Settersten i in. 2015).

Elżbieta Dubas (2005) uważa, że istotę złożoności pojęcia dorosłości dobrze oddają trzy jej modele: statyczny, dynamiczny i ponowoczesny. Pierwszy, opisuje dorosłość jako obiektywną rolę społeczną i wynik socjalizacji. Drugi, ujmuje dorosłość w kategorii całościowego procesu stawania się dorosłym. Dorosłość stanowi więc swoistą wartość, sprzyja osiągnięciu innych wartości. Ma przede wszystkim wymiar subiektywny. Model ponowoczesny zaś ujawnia dorosłość jako zjawisko względne, ambiwalentne. Zgodnie z cechami życia człowieka w kulturze ponowoczesnej, jest zagubiona, zmienna, skazana na siebie, osamotniona,



poszukująca, mozaikowa – fragmentaryczna i niepełna, niezakończona, zmienna, zróżnicowana i zindywidualizowana (Glanc 2011).

Zatem dorosłość można rozpatrywać w wymiarze subiektywnym i obiektywnym, statycznie jako stan – osiągnięty cel życiowy (bycie dorosłym w subiektywnym odczuciu) lub cel, do którego jednostka dąży w swoim rozwoju (przyjęty – obiektywny – wzór dorosłości) oraz dynamicznie, jako proces stawania się dorosłym – dojrzewania do dorosłości. Na te wymiary nakładają się postrzegania jednostkowe i społeczne dorosłości. Jednostka może odbierać swoją dorosłość jako dojrzałość do realizacji zadań dorosłego człowieka (także przez porównywanie się z innymi dorosłymi); społecznie dorosłość jest określana jako konstrukt społeczno-kulturowy służący za narzędzie dyscyplinujące jednostkę – wyznacza jej cele w rozwoju oraz normy, zgodnie z którymi będzie wartościowana. Współcześnie, niezależnie od tego, czy dorosłość rozpatrujemy jako stan, czy jako proces, subiektywnie wartościowany przez jednostkę, czy obiektywnie – przez społeczeństwo, ma ona wszystkie, wspomniane wyżej, cechy ponowoczesności.

Dodać należy, że niepełnosprawność intelektualna (NI) jest tylko jednym z czynników komplikujących dojrzewanie do dorosłości i jej przebieg (zob. Strnadova, Evans 2012).

Podjęta w tekście problematyka dotyczy dorosłości osób z głębszą NI. Do niedawna zainteresowania tą populacją nie wykraczały poza okres wczesnej dorosłości, który wiąże się jeszcze z jej edukacją szkolną<sup>1</sup>. Co można tłumaczyć ograniczoną długością życia - współcześnie wiek przeżywania osób z głębszą NI wydłuża się, głównie dzięki rozwojowi opieki medycznej (zob. Martin i in. 2017); a z drugiej strony wyjaśnia to wciąż aktualny brak perspektyw społecznych i zawodowych dla dorosłych i starzejących się osób, których funkcjonowanie intelektualne pozostaje co najwyżej na poziomie wczesnomłodzieńczym (wczesnej adolescencji). Jednak obowiązujący dziś biopsychospołeczny model niepełnosprawności kładzie nacisk na rozpatrywanie trudności doświadczanych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną z perspektywy ograniczeń wynikających z barier środowiskowych, prawnych, kulturowych, a nie sytuowanie ich w problemach stanowiących o diagnozowaniu niepełnosprawności u danej osoby. (Gąciarz 2017) Badania wskazują, że orzeczenie niepełnosprawności u jednostki nie wyznacza jej ograniczeń, konstytuuje je dopiero otoczenie – bliskie i dalsze, materialne i niematerialne. Dostrzeganie społecznych uwarunkowań NI uzmysłowiło wielość błędów popełnianych w traktowaniu dorosłych oraz starzejących się kobiet i mężczyzn z głębszą NI: infantyilizowanie ich potrzeb, mar-

<sup>1</sup> Zgodnie z rozporządzeniem MEN 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, osoby z niepełnosprawnościami mogą być objęte edukacją do 24 roku życia (§ 4, pkt 2, Dz. U. z 2017 r., poz. 1578).

nowanie potencjału, zaprzeczanie możliwości podejmowania ról społecznych – to tylko niektóre zaniechania wobec tej grupy (Cytowska 2012; Kijak 2017; Krzemińska, Lindyberg 2012; Woynarowska 2010; Żyta 2011).

Współcześnie zmienia się podejście do rozpatrywanej populacji. Praktyka i empiria potwierdzają, że niwelowanie barier społecznych albo pomoc w ich pokonywaniu, sprawiają, że otwiera się rynek pracy dostrzegający potencjał pracowniczy tych osób; rozwijają się formy ułatwiające im korzystanie z dóbr kultury, ale też czynne uczestnictwo w ich tworzeniu; zmienia się myślenie o ich seksualności i potrzebach z nią związanych. (por. Głodkowska 2014).

W Polsce niestety brakuje systemowych rozwiązań, które sprzyjałyby większej autonomii osób z NI, takich jak zamieszkanie poza rodziną (ale nie w instytucjach typu DPS), jednak projektowe przedsięwzięcia ukazują przykłady korzystnych rozwiązań podnoszących jakość życia rozpatrywanej grupy społecznej (zob. Gołubiew-Konieczna 2016).

Dorosłość osób z NI, uwikłana w skomplikowany kontekst psychospołeczny, stanowi interesujący przedmiot badań. Dodatkowo postawienie sobie za cel zbadanie jej z perspektywy dorosłych kobiet i mężczyzn z głębszą NI – jako własnych doświadczeń, ale także dociekanie ich refleksji nad dorosłością w ogóle przez pryzmat tych doświadczeń, wydaje się być ważnym i potrzebnym przedsięwzięciem naukowo-badawczym.

## Podstawy metodologiczne badań własnych

W ostatnich latach pojawiły się liczne doniesienia z badań prowadzonych w Polsce nad dorosłymi osobami z głębszą NI (w stopniu umiarkowanym lub znacznym). Można je podzielić na te, które dotyczą wspomnianej grupy, ale bez ich udziału (np. Parchomiuk 2016; Rękosiewicz 2012; Zasępa 2017) i te, w których osoby z NI osobiście uczestniczą (np. Cytowska 2012; Kijak 2017; Krzemińska, Lindyberg 2012; Żyta 2011).

Badania ukazane w niniejszym opracowaniu wpisują się w nurt badań partycypacyjnych<sup>2</sup>. Ten rodzaj podejścia eksploracyjnego ma wymiar emancypacyjny, podkreślający podmiotowość uczestników, ich otwartość i samostanowienie. Ba-

<sup>2</sup> Początek badań partycypacyjnych łączy się z pracami Kurta Lewina (1946), związanego ze szkołą frankfurcką oraz badaniami stosowanymi, prowadzonymi w Instytucie Tavistok. Do rozwoju badań przyczyniły się również prace Paula Freirego (1974), brazylijskiego pedagoga i zwolennika dialogowych metod badawczych oraz kolumbijskiego socjologa Orlando Fals Borda (2006), krytykującego monopolizację wiedzy, a także prace Johna Herona i Petera Reasona, które powstawały już od lat 70. ubiegłego wieku, choć autorzy ci najbardziej znani są z dużo późniejszego artykułu, który może być uznany za ich metodologiczny manifest (Heron, Reason 2001, za: Bielecka-Prus 2013).

dani byli nie tylko partnerami w dialogu, ale także mieli wpływ na jego przebieg – stawiali pytania badaczowi, wybierali miejsce, czas, wydarzenie, od którego zaczęli wywiad, kończyli spotkanie w odpowiednim dla siebie momencie.

Poddano analizie wywiady pogłębione przeprowadzone z 13 kobietami i 14 mężczyznami z NI (24 – w stopniu umiarkowanym, 3 – w stopniu znacznym), w wieku od 21 do 36 lat, zamieszkałymi w dużym mieście, z których dziewięć (4 kobiety, 5 mężczyzn) uczęszczało do warsztatu terapii zajęciowej (WTZ), dziewięć (4 kobiety i 5 mężczyzn) pracowało w zakładzie aktywności zawodowej (ZAZ) i dziewięć (5 kobiet i 4 mężczyzn) pracowało na otwartym rynku pracy (zatrudnienie wspomagane z trenerem pracy). Tylko jedna osoba, 33-letni mężczyzna, mieszkała poza domem rodzinnymi, razem ze swoją dziewczyną prowadzili gospodarstwo domowe, pozostali uczestnicy badań żyli wspólnie ze swoimi rodzicami, w tym ośmiu z jednym rodzicem, jeden w rodzinie zastępczej pełnej. Badani mieli rozwinięte umiejętności komunikacyjne, trzy osoby ze znacznym stopniem NI (orzeczenie z okresu szkolnego) zniekształcały wymowę, miały problem z odmianą, posługiwały się prostą formą wypowiedzi. Tylko dwie osoby były ubezwłasnowolnione całkowicie, ich rodzice wyrazili zgodę na wywiady. Rekrutacja respondentów miała charakter stopniowy: na początku brałam udział w spotkaniach grupy wsparcia dla osób pracujących w ZAZ i na otwartym rynku oraz uczestnikami pracowni przygotowania zawodowego w WTZ, na których przedstawiłam swój projekt badawczy i zachęcałam do wzięcia w nim udziału, zgłosiło się kilka osób, potem okazało się, że pierwsi uczestnicy wywiadów zachęcili swoich kolegów i koleżanki do spotkania. Każdy respondent był zapewniony o anonimowości badań oraz o możliwości zrezygnowania z udziału w nich w każdym momencie. Projekt był realizowany w latach 2012–2015.

Usytuowanie badań w paradygmacie interpretatywno-konstruktywistycznym dało asumpt do zrozumienia toczących się dwóch konstrukcji wypowiedzi: opowieści badanych oraz opracowania podsumowującego analizę materiału badawczego. Także interpretacja odnosi się do obu podmiotów uczestniczących w badaniach. Opowieści badanych są bowiem ich interpretacją faktów z życia, zdarzeń, ale też codziennych działań, przemyśleń, planów oraz nadawaniem im znaczeń. Drugi poziom interpretacji dotyczy osoby badacza, który postępując zgodnie z obraną strategią (tu: konstruktywistyczną teorią ugruntowaną), dokonuje analizy zebranego materiału przez porównywania jednostkowych opowieści, namysłu nad ich podobieństwem i różnicami, a następnie odnosi swoje spostrzeżenia do kontekstu (społecznego i osobistego) doświadczeń życiowych respondentów. Badacz dokonuje zatem własnej interpretacji zebranych danych, która ma charakter teoretyczny, gdyż nie prowadzi do dokładnego odzwierciedlenia świata, lecz do powstania jego interpretacyjnego obrazu. Konstruowana teoria odzwierciedla ukryte znaczenia wypowiedzi osób uczestniczących w bada-

niach, ich poglądy oparte na doświadczeniu oraz ukończone teorie ugruntowane badaczy. Naukowcy odtwarzając dane budują teorię, która jest ich własną konstrukcją, jednocześnie poprzez wykorzystanie aktywnych kodów oddają słowa uczestników (por. Charmaz 2009).

W konstruktywistycznej teorii ugruntowanej zalecana jest strategia kodowania wstępnego. Kody wstępne powinny ściśle przylegać do danych, poprzez porównywanie wydarzeń tego samego rzędu wyodrębnia się słowa – pojęcia określające działania. Nie narzuca się kodów, lecz wyodrębnia z języka wywiadów (tamże).

Dzięki metodzie stałego porównywania, stanowiącej trzon analityczny, także klasycznej teorii ugruntowanej (Glaser, Strauss 2009), dochodzi się do podobieństw i różnic w podejmowanych działaniach, w toczącym się procesie, w poglądach, przekonaniach poszczególnych badanych lub w ramach jednej wypowiedzi. Czasami ta rozbieżność dotyczy tego, co badacz usłyszał i posiadanej przez niego wiedzy lub przekonań na ten określony temat. Dzięki uzyskanej perspektywie, badacz może świadomiej podchodzić do kategorii i pojęć nakładanych na dane (kodowanie), zwracając uwagę, że własny punkt widzenia jest jednym z wielu. Kiedy natomiast przejdzie do drugiego etapu kodowania, będzie z rozważą dobierać kategorie czy pojęcia dyscyplinarne. (tamże)

W konstruktywistycznej teorii ugruntowanej Kathe Charmaz (2009) proponuje skoncentrowane i zogniskowane kodowanie kategorii. W prezentowanym opracowaniu wykorzystano pierwszy typ, który pozwala na wykorzystanie najczęściej występujących kodów lub tych najistotniejszych zastosowanych w kodowaniu wstępnym. Potem następuje weryfikacja tych kodów pod względem adekwatności i znaczenia analitycznego dla wnikliwej i całościowej kategoryzacji danych.

Następny poziom kodowania ma charakter teoretyczny. Badacz wchodzi w ten sposób w etap budowania idei i koncepcji. Innymi słowy kategorie teoretyczne określają relacje, które mogą wystąpić między kategoriami zbudowanymi podczas kodowania zogniskowanego, mają zarazem charakter integracyjny, nadają im też formę. Kategorie te mogą pomóc w odtworzeniu spójnej, analitycznej historii. (por. Charmaz 2009).

## Analiza i interpretacja zebranego materiału badawczego

W prezentowanej analizie danych, na podstawie kodowania wstępnego wydarzeń, działań, refleksji, planów dostrzeżonych w zebranych wywiadach, a następnie ogniskowania tych kodów, zostały wyłonione kategorie teoretyczne, które poniżej przedstawiam.

## Określanie dorosłości i siebie jako osoby dorosłej

Wydawać by się mogło, że wskazanie wieku jest najprostszą metodą na określenia siebie dorosłym. Jednak, choć badani jednoznacznie stwierdzali, że są dorosłymi osobami, to na pytanie o fakty potwierdzające ich dorosłość podawali głównie posiadanie dowodu osobistego niektórzy opowiadali historię wyrobienia dokumentu potwierdzającego dojrzałość społeczną. Wydaje się, że respondenci uważali za bardziej przekonujące wskazanie konkretnego symbolu oznaczającego dorosłość niż podanie swojego wieku. Natomiast nikt nie wspominał, nawet dopytany, żeby uzyskanie 18 roku życia wiązało się z uroczystością, imprezą młodzieżową, czy inną ceremonią upamiętniającą ów fakt. Niektórzy – młodszy badani – napomknęli, że rodzice im kupili czy upiekli tort.

W odniesieniu do stosowanego wobec siebie nazewnictwa, związanego z płcią męską, badani mężczyźni, rzadko mówili o sobie „jestem mężczyzną”, owszem rozumieli i potwierdzali ów fakt, ale samo pojęcie, jako samoistna wypowiedź, nie pojawiło się w żadnym wywiadzie (!). O grupie kolegów wypowiedzieli się w kategorii: „chłopcy”, „chłopaki”, zaś o koleżankach „dziewczyny” lub – chyba żartobliwie – „baby”.

Kobiety również nie rezygnowały z określenia „dziewczyna”, które przecież nie pomniejsza ich dorosłości, a jedynie stanowi odwzorowanie powszechnych wyrażen opisujących grupy i jednostki płci żeńskiej, w różnym wieku, także dorosłe, a nawet starzejąc się kobiety. O mężczyznach, szczególnie rówieśnikach, kolegach z WTZ, czy swoich partnerach, wyrażały się „chłopak”, „chłopcy” lub kolokwialnie „chłopaki”, „faceci”, ale to nazewnictwo jest zapewne odzwierciedleniem codziennej kultury środowisk, w których przebywają.

Badane opisywały dorosłą kobietę w kategoriach wyglądu zewnętrznego, zarówno przy użyciu cech związanych z płcią, ale też ze strojem. Kilka rozmówczyń podkreśliło zmianę w swoim wyglądzie jako efekt dorosłości („urośli mi piersi”, „mam okres, więc jestem dorosła”). U mężczyzn nie dostrzegłam takich tendencji, zupełnie nie zwracali uwagi na trzeciorzędowe cechy płciowe – budowę ciała, zarost, owłosienie ciała, miejsc intymnych. Warto odnotowania było spostrzeżenie, że spośród 14 respondentów płci męskiej, żaden nie nosił zarostu. O typowym wyglądzie męskim (cechy płciowe, strój) nie wypowiedzieli się, jakby nie miało to dla nich znaczenia, albo było zbyt oczywiste, a może nie czuli się swobodnie w relacji z kobietą – badaczką (?).

## Opisywanie ról dorosłych kobiet i mężczyzn

Badani najwięcej uwagi poświęcili rolom związanym z płcią. Dążenie jednostki do realizowania ról typowych dla kobiet i mężczyzn wynika ze społecznych

norm określających dorosłość. Młodzi ludzie w procesie dojrzewania niejednokrotnie próbują kontestować stereotypowe role kobiety i mężczyzny, jednak dla osób z niepełnosprawnością intelektualną tradycyjny obraz kobiety i mężczyzny stanowi swoisty kierunkowskaz w dojrzewaniu oraz organizowaniu sobie życia – wg Foucaulta: „urządzenie się w życiu” (za: Kowalik 2018: 193–195).

Badani potrafili zatem generalizować dorosłość swojej płci. Mężczyźni powoływali się zwykle na powszechny dla naszej kultury obraz dorosłego mężczyzny. Podkreślali przede wszystkim stereotypowe role męskie – głowy rodziny („mężczyzna musi zarobić na rodzinę”, „facet ma trudniej, bo musi utrzymać żonę i dzieci”), siły męskiej („trzeba ćwiczyć, żeby mieć siłę do roboty”, „bo chłop to musi dużo harować”), dysponenta pieniędzy („najpierw, to trzeba mieć dużo kasy, żeby kupić żonie wszystko”, „facet to musi mieć forszę w kieszeni”).

Kobiety łatwiej radziły sobie ze stereotypami dotyczącymi ról związanych z płcią. W ich opinii współczesna kobieta to nie tylko piastunka dzieci i strażniczka domowego ogniska, ale osoba, która „spotyka się z koleżankami na mieście”, dla której ważna jest praca dająca satysfakcję finansową i osobistą („nie chodzi o to, żeby harować dla paru złotych”, „trzeba mieć parę groszy na kosmetyki i fryzjera”), zaś mężczyzna w jej życiu nie musi być mężem, może być „facetem” lub „partnerem”. Ponadto młode kobiety z NI, podobnie jak ich rówieśniczki, nie odczuwają presji zamążpójścia, co ciekawe, niektóre respondentki używały określenia „singielka” rozumiejąc, że nie ma ono pejoratywnej konotacji.

Zarówno dla mężczyzn, jak i kobiet, bardzo ważna jest rola pracownika – jako stan obecny (18 osób zatrudnionych w ZAZ i na otwartym rynku pracy), ale też jako cel życiowy (9 uczestników i uczestniczek WTZ).

Dla grupy oczekującej na pracę liczą się: charakter pracy, zarobki, środowisko pracy, czyli wszystkie atuty zatrudnienia. Młodszy badani chcieliby „przede wszystkim pracować, żeby być kimś ważnym i mieć swoje pieniądze”. Jedna z kobiet pracująca w ZAZ bardzo dojrzałe stwierdziła: „pracuję, żeby być pożytecznym człowiekiem”. Niewiele osób natomiast postrzegало pracę jako aktywność stwarzającą możliwości rozwoju, jednak warto przytoczyć przykładowe wypowiedzi wskazujące na refleksyjny namysł ich autorek nad wartością pracy: „Żyję, pracuję, rozwijam się, doświadczam i to jest najważniejsze, to że ja nie tracę nigdy nadziei” (wypowiedź 28-letniej kobiety); „Po sobie jak patrzę, otwarta jestem bardziej do ludzi, rozmowna, klienci do mnie przychodzą na dział, pytają się, wiem co pokazać, to taki człowiek jest troszkę rozgarnięty... już się tak trochę rozkręciłam... dzięki tej pracy mam lepszy kontakt z ludźmi, rozmowę poprowadzić z kimkolwiek umiem...” (wypowiedź 30-letniej kobiety).

Choć badane osoby pracujące, skupiły się w swoich opowieściach głównie na obiektywnych atutach pracy, gdyż już sama możliwość podjęcia i trwania zatrudnienia jest dużym osiągnięciem, to część z nich odczuwa jednak pozytywne zmia-

ny w swoim życiu. Subiektywne odczucia zachodzących procesów świadczą o większej dojrzałości niewielkiej grupy pracujących respondentów. Także z innych badań wynika, że dzięki zatrudnieniu, szczególnie w zróżnicowanym środowisku pracy, u osób z NI następuje rozwój w każdym wymiarze codziennego funkcjonowania. Między innymi, dostrzegają pozytywne i negatywne strony zatrudnienia, odnosząc się do swoich osobistych doświadczeń, stają się bardziej krytyczne, ale też rozumieją dylematy swoich pracujących rodziców, czy innych bliskich (zob. Lysaght i in. 2009, Nota i in. 2010, Test i in. 2000).

### Planowanie swojej przyszłości w oparciu o wizję dorosłego życia

Planowanie przyszłości przez badanych zależało od ich obecnego usytuowania. Osoby już pracujące (9 kobiet i 9 mężczyzn) opierały swoje dalsze losy na dokonaniach zawodowych. Najważniejsze jest dla nich utrzymanie pracy, niektórzy chcieli zmiany na lepiej płatne stanowisko (przykładowa wypowiedź 28-letniego pracownika KFC „ja pytałem szefa, czy mogę przejść do obsługi klientów, powiedział, że na razie nie ma dla mnie miejsca, ale może za jakiś czas”) lub takie, które dawałoby większą satysfakcję (przykładowa wypowiedź 30-letniego pracownika w ZAZ: „ja to chciałem dostać pracę na komputerze, ale to było tylko dla tych na wózkach, jestem w gastronomii, ale to nie jest to co mi się podoba”). Młodzi ludzie uczęszczający do WTZ (4 mężczyzn i 5 kobiet, w wieku do 28 lat) chcieliby pracować, ale spośród 3 mężczyzn i 2 kobiet (z tej grupy), którzy mieli możliwość podjęcia praktyk w zakładach na otwartym rynku pracy, nikt nie czuł się jeszcze gotowy do podjęcia pracy. Starsi uczestnicy WTZ (1 mężczyzna i 3 kobiety), choć już mają za sobą serię próbek pracy (również w ramach praktyk z ramienia WTZ), nie odczuwają potrzeby pracy, zgłaszają liczne problemy, które uniemożliwiają im start zawodowy:

- ze strony rodziny, np. „Teraz już nie mogę pójść do pracy. Moja mama zmarła i muszę opiekować się tatą i prowadzić dom, bo tato choruje” (wypowiedź 35-letniej kobiety);
- z powodu lęku przed utratą renty/zasiłku np. „wolę nie zaczynać pracować, wtedy stracę rentę, a jak mnie wyrzucą z pracy, to nie będzie żadnych pieniędzy” (wypowiedź 37-letniej kobiety);
- w związku z brakiem wiary we własne możliwości np. „lepiej nie, nie umiem pracować” (wypowiedź 36-letniej kobiety);
- na skutek odczuwanych trudności np. „ja mam takie ruchy ciała, które utrudniają mi pracę, jakbym miał nieść garnek, albo coś innego np. gorącego, to mógłbym wyłączyć, oparzyć się” (wypowiedź 35-letniego mężczyzny).

Drugim ważnym obszarem snucia planów na przyszłość były relacje międzyludzkie. Badani mieli różne oczekiwania wobec tej sfery życia, a zależały one od ich dotychczasowych doświadczeń (zob. Arias i in. 2009; Brzezińska i in. 2011).

Młodzi mężczyźni (23-25 lat), nawet jeśli byli w związku, to miał on charakter przelotny („tak właściwie, to ona nie jest moją dziewczyną, tylko na razie tak się spotykamy, zobaczymy”), nietrwały („ona wyjechała i wszystko się skończyło... Nie ma listów, nie ma telefonów, czasami na facebooku ją widzę”), utrudniający życie („ona ciągle mi truje, żebyśmy gdzieś razem poszli, a ja nie mam czasu, ...tyle jest zajęć”), albo luźny („my się spotykamy, ale tylko tu w ośrodku, tak jak moi koledzy, ale to nie jest na poważnie, ...jestem jeszcze za młody”).

Tylko trzech mężczyzn (około 30-letnich) określiło swój związek z kobietą jako trwałe. Dwóch z nich planowało wspólną przyszłość ze swoją wybranką, zaś jeden, choć był w związku ze swoją dziewczyną już od kilku lat, to stwierdził: „tak jest dobrze, ona mnie odwiedza, a ja czasami do niej na kawę przyjeżdżam, ...lubię się spotykać, to do rynku pójdziemy, to do kina, dalej to zobaczymy”. We wszystkich trzech przypadkach rodzice są przychylni takim relacjom, choć o przejściu swoich synów na kolejny etap w związku (małżeństwo, wspólne zamieszkanie) – zdaniem badanych – nie chcą „pozwolić”.

Z kolei kilku ponad 30-letnich mężczyzn, w tym trzech po przykrych doświadczeniach (zerwanie pod wpływem nacisków rodziców, zdrady, czy prozaicznego stanu braku emocji – „nie mam już uczuć do niej”), nie dążą do nowego związku, albo w ogóle do „bycia z kobietą”, gdyż porażka była zbyt trudna – „to przez jej matkę rozeszliśmy się. Wysyłała mnie do lekarza (seksuologa), żebym opowiadał różne takie rzeczy, a ja się wstydziłem. W ogóle nie chcę tak” (z wypowiedzi 32-letniego mężczyzny), albo trudno jest im zabiegać o względy płci przeciwnej, gdy się ma ponad 34-lata i brakuje młodzięcych doświadczeń w „byciu parą”. Można było odnieść wrażenie, że badani (niezależnie od wieku), którzy nie byli w związku (z różnych powodów), próbowali tłumaczyć ten stan swoim zaangażowaniem w różne aktywności, które dawały im satysfakcję („ja mam tylko pracę i kolegę. Dziewczyny nie są mi potrzebne” – wypowiedź 33-letniego mężczyzny; „ja trenuję podnoszenie ciężarów i mam już sukcesy, nie mam czasu na dziewczyny” – wypowiedź 26-letniego mężczyzny).

Większość badanych żyje z dnia na dzień, nawet jeśli snują plany na przyszłość, czy te związane z pracą, czy z budowaniem bliższych związków z drugą osobą, to w ich wypowiedziach odczuwało się niepewność, brak wiary, lęk; część artykułowała zależność swojej przyszłości od decyzji rodziców – „mama mi kazała”, od potoczenia się losu – „jakoś to będzie”. Dało się odczuć, że sami nie są w stanie zrealizować swoich marzeń, czy planów, dodać należy, że rzadko były to zamierzenia odrealnione, pozbawione sensu, czy infantylne. Artykułowany przez badanych brak gotowości do realizacji pewnych wyzwań dorosłości wyni-



kał z dotychczasowych doświadczeń, jak w przypadku 28-letniej kobiety: „ja wiem, że nie mogę mieć dzieci, to znaczy może mogłabym, ale nie poradziłabym sobie z nimi, jak ja nie umiem opiekować się dziećmi mojego brata, które mają 8 lat – bratanek i 5 lat – bratanica, po prostu nie radzę sobie z nimi” lub jak w przypadku 24-letniego mężczyzny: „jak ja mam wiedzieć, jak to jest w związku, jak ja się jeszcze nawet z dziewczyną nie całowałem... Już myślałem, że znalazłem tą jedyną, ale okazało się, że ona teraz jest zajęta (ma chłopaka), to co mam robić, czekać na nią czy szukać innej?”.

### Samodzielność i odpowiedzialność jako wyzwania dorosłości

Samodzielność jako przedpole autonomii jest obszarem funkcjonowania osoby z NI, który do niedawna był pod władzą nadopiekuńczych rodziców, nauczycieli, wychowawców. Jednak od ok. dwóch dekad obserwuje się zmianę świadomości, nie tylko terapeutów i trenerów pracujących z dorosłymi osobami z NI, ale także ich rodziców, wynikającą z coraz większej społecznej akceptacji tej populacji, dostrzegania jej potencjału, a nie tylko ograniczeń, traktowania jako pełnoprawnych obywateli (szczególny udział w tej zmianie ma podpisanie w 2012 r. przez Polskę Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych). Usamodzielnianie osoby z NI na każdym etapie życia stało się wyzwaniem dla środowisk socjalizacji pierwotnej (rodzina) i wtórnej (przedszkole, szkoła, ośrodki, WTZ itp.).

Badane osoby akcentowały samodzielność jako atrybutu dorosłości w ogóle, ale przede wszystkim swojej. Z dumą opowiadały o swoich osiągnięciach w tym zakresie. Większość z nich porusza się swobodnie po mieście. Osoby pracujące traktowały ten rodzaj niezależności jako oczywisty – „przecież do pracy mnie nikt nie będzie woził”. Zwykle trener pracy analizuje ze swoim klientem przebieg trasy z domu do pracy i odwrotnie, pokonują ją razem, ustalają środki transportu, jednak warunkiem jest zdobyta już wcześniej samodzielność.

Osoby uczęszczające do WTZ miały w tym zakresie różny poziom umiejętności. Większość, wraz z upływem czasu, nabierała pewności i, jeśli otrzymała pozytywne wzmocnienie ze strony rodziny, zaczynała poruszać się samodzielnie, zresztą to jeden z celów rehabilitacji stawianych w WTZ. Kilka osób było dowożonych do warsztatu, najczęściej z powodu sprzężenia niepełnosprawności intelektualnej z ruchową, zmysłową lub zdrowotną.

Badani określali własną samodzielność także w odniesieniu do obowiązków domowych. Zróżnicowanie było spore, jednak każdy z nich miał powierzone zadania: sprzątanie, odkurzanie, wychodzenie z psem, koszenie trawy, pieczenie, gotowanie.

Z kolei o innych ważnych cechach dorosłego człowieka, takich jak, odpowiedzialność i samostanowienie (decydowanie o sobie i podejmowanie decyzji), re-

spondenci nie wypowiedzieli się w sposób dosłowny. Są to pojęcia abstrakcyjne, więc jedynie przytaczane fakty wskazują na ich pokłady odpowiedzialności i samostanowienia: 32-letnia kobieta bardzo chciała opiekować się swoją chorującą matką, na co środowisko i sama zainteresowana jej nie pozwolili, bo przecież to ona musi być pod opieką - „mama jest dla mnie wszystkim, to moje kochanie, teraz choruje na serce. W pracy zasłała i trafiła do szpitala, ale mi nic nie powiedzieli. Teraz jest w domu i ciocia się nią zajmuje, a przecież ja też potrafię, a ona mówi, że to mną się trzeba opiekować”; 22-letni mężczyzna zaprzestał uczęszczania do warsztatu terapii zajęciowej z powodu konieczności podjęcia opieki nad obłożnie chorym dziadkiem w czasie nieobecności pracujących rodziców, co trwało ponad rok – „karmiłem dziadka, siedziałem przy nim, jak chciał coś powiedzieć, a nie mógł mówić, to rysował albo pisał”; z kolei 28-letnia kobieta opowiedziała historię swojej niefrasobliwości w korzystaniu z karty kredytowej, którą przysłano z banku, a ona samodzielnie ją uruchomiła – „no i straciłam wszystkie pieniądze, a to na aparat fotograficzny, który mi skradziono, a to na inne bzdury. Tato jak się dowiedział, to był zły. Poszliśmy do banku i tam powiedzieli, że będę w ratach spłacać. Już tylko trzy miesiące zostało, to wszystko z mojego konta. Zasiłek zostaje, a pensja cała idzie na spłatę. Mam nauczkę, już żadnych listów z banku nie będę otwierać.”

Osoby pracujące wiele miejsca w swoich opowieściach poświęciły czynnościom zawodowym oraz swojej roli na stanowisku pracy: „Ja przygotowuję taką amerykańską surówkę Kolesław. Moja praca polega na tym, że nastawiam daty i godziny, w skrzynkach się mieści po 24 sztuki, do tego mi jest łyżka potrzebna, garnek, metkownica, skrzynki, wieczka, pudełko...” (z wypowiedzi 32-letniej kobiety). „To jest taka przyprawa, taka albo pikantna, albo łagodna i ja przykrywam nią kurczaka na 10 min, zalewam zimną wodą, przykrywam i to się kręci przez 10 min i to opisuję na 48 godzin, na dwa dni, no i te kurczaki, przechodzą tą przyprawą, tak i idą do chłodni” (z wypowiedzi 28-letniego mężczyzny). Wszyscy pracujący uczestnicy badań z zaangażowaniem poruszali temat obowiązków zawodowych, wypowiedzieli się z powagą, rozumieli, że podejmują odpowiedzialność za powierzone działania. Każde niepowodzenie na stanowisku pracy odbierali jako osobistą porażkę, która utrwała wizerunek ich niepełnosprawności w odbiorze społecznym. Jeden z respondentów (33-letni mężczyzna) ujął to tak: „nie możemy mówić, że czegoś nie umiemy, że nam nie wychodzi, bo będzie jeszcze gorzej, powiedzą, że to przez to, że jesteśmy niepełnosprawni, to sobie nie radzimy”. Kilku badanych zwróciło uwagę na taką zależność, szczególnie przejmujące były słowa 34-letniej kobiety ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną, pracującej w ZAZ: „duża ta podłoga, brudna, bołą plecy, a kucharka – jeszcze raz myj, bo brudno – ja się boję, zamykam oczy, tylko nie płakać, i dalej myję...”

## Ograniczanie i wspieranie w dorosłości

Dla respondentów opinia terapeutów zajęciowych, trenerów, czy innych opiekunów jest niezwykle ważna i w różnych momentach wywiadów powoływali się na wypowiedzi osób znaczących. Na pytanie: kto potwierdza, że są dorośli, odpowiadali, głównie kobiety, że „tutaj w warsztacie terapeuci mówią nam, że jesteśmy dorośli”. Nie utwierdzają ich w tym rodzice, tylko „czasami, jak muszę coś zrobić, to wtedy mama mówi, że już jestem dorosła” lub „tato mówi, że jestem już na tyle dorosły, że mogę kosić trawę”.

Badani mężczyźni rzadko powoływali się na opinię bliskich sobie osób w potwierdzeniu swojej dorosłości. Praktyka wychowywania dorastających chłopców dowodzi, że upomina się ich, wtedy gdy nie mogą z czymś sobie poradzić, gdy zadanie przerasta ich możliwości, przypominając, że mają zachowywać się jak mężczyźni, że są dorośli (prawie dorośli). Również z tych powodów mężczyznom z NI trudniej przychodzi utwierdzanie innych, ale też samych siebie, że są dorośli. Zauważyć można ich konsternację w okazywaniu swojej dorosłości, jakby brakowało im atutów, nie tylko tych zewnętrznych, ale szczególnie tych wynikających z ról dorosłych mężczyzn.

Niewątpliwie rodzice są ważni dla badanych kobiet i mężczyzn, stanowią oparcie i punkt odniesienia. Także w swoich narracjach uczestnicy badań poświęcali im dużo uwagi, często powoływali się na ich zdanie, przejmowali ich sposób myślenia o poruszonym temacie. Rzadko natomiast respondenci wskazywali rodziców jako podmioty, które wspomagają ich w dążeniu ku dorosłości. Owszem rodzice nauczyli ich wiele - od dbania o higienę po umiejętności bardziej złożone, jak gotowanie, czy robienie zakupów - jednak z wypowiedzi wyłaniał się obraz matek i ojców, którzy przez nakazy, zakazy i system wzmocnień negatywnych sprawują kontrolę nad swoimi dorosłymi dziećmi. Za przykład niech posłużą następujące wypowiedzi:

„Ja pojechałam do mojej koleżanki na urodziny, zapytałam się ojca, ja się mu postawiłam, bo chciałam zostać na noc... to się mu po prostu postawiłam ... dla mnie to teraz nie jest przyjemne mieszkać z tatą, bo on się ciągle na mnie wyżywa i w ogóle... on ma problemy ze sobą, on ma klapki na oczach, on nie widzi nikogo innego poza swoim czubkiem nosa, on tylko myśli, że wszystko jest ok., a tu nic nie jest ok. nic, ja po prostu, ja tam już nie wytrzymuję” (wypowiedź 26-letniej kobiety).

„Po prostu ją informuję, że będę później, żeby się nie martwiła i nie wydzwaniała ... To mnie czasami denerwuje, bo wie gdzie idę, wie, o której będę, a jeszcze karze dzwonić ... No, już ile mogę tego słuchać...” (wypowiedź 25-letniego mężczyzny).

Dla osób zatrudnionych na otwartym rynku pracy ważną postacią jest trener pracy, dlatego poświęciły jej wiele uwagi<sup>3</sup>. Jest ważny, gdyż przygotowuje do pracy: „...on mnie szkoli, znaczy douczali, nie mogłem się odnaleźć w sobie...”, ale też są wspierającymi mentorami: „po prostu do A... (trenerka) przychodzimy no, żeby coś podyskutować porozmawiać... no czasami są problemy, jest czasami dużo pracy...”. Trenerzy pracy organizują też grupę wsparcia dla pracujących osób z NI: „lubię tam przychodzić, rozmawiamy o różnych problemach w pracy, uczy my się co jest ważne w pracy” (z wypowiedzi 23-letniej kobiety zatrudnionej na otwartym rynku).

## Konkluzje

Osoby z głębszą NI (w stopniu umiarkowanym lub znacznym) opisując dorosłość sięgają po obiektywne, społecznie zweryfikowane wyznaczniki tego stanu. Potrafią generalizować pojęcie dorosłości oraz odnieść je do swojej sytuacji. Zdecydowanie trudniej im przychodzi subiektywne rozumienie swojej dorosłości, które wiąże się z wewnętrznym poczuciem dojrzałości, a wyraża się świadomym planowaniem przyszłości, gotowością do podejmowania odpowiedzialności, samostanowieniem. (por. Brzezińska i in. 2011; Kijak 2017; Mill i in. 2010; Pisula 2008;) Z wymienionych powodów łatwiej przychodziło badanym wypowiadanie się w kwestiach dotyczących dorosłości w wymiarze społecznym, niż jednostkowym – własnym. Co wyraźnie zaznaczało się w trakcie wywiadów.

Ponadto należy podkreślić pewną konstatację: choć badane osoby lokowały wśród atrybutów dorosłości pełnienie ról typowych dla kobiet i dla mężczyzn, to jednak dostrzegały swoje ograniczenia w tym zakresie (zob. Cytowska 2012; Lachapelle i in. 2005; Nota i in. 2007); niektórzy powoływali się na swoje doświadczenia, inni wyrażali swoje obawy w powiązaniu z opinią swoich bliskich (zob. Suwalska-Barancewicz, Malina 2013). Ostrożnie też formułowali deklaracje w realizowaniu typowych dla dorosłych ludzi planów na przyszłość. (por. Brown i in. 2009; Żyta 2011) Można rzec, że zostali nauczeni owej ostrożności, poddając się władzy tych co lepiej wiedzą i chcą ich ochronić, więc ograniczają im możliwość zmierzenia się z realnymi wyzwaniem, doświadczanie błędów i porażek (por. Brzezińska i in. 2011; Mill i in. 2010; Pisula 2008).

<sup>3</sup> Rola trenera pracy polega na: wspólnym z klientem wyszukaniu odpowiedniego miejsca pracy, opracowaniu systemu uczenia go czynności zawodowych (dlatego trener sam musi przepracować te czynności na stanowisku), uczeniu i ćwiczeniu wykonywania zadań pracowniczych – etap po etapie – wspólnie pracując ze swoim podopiecznym na stanowisku pracy. Ponadto trener wspiera go w nawiązywaniu relacji i interakcji w miejscu zatrudnienia, uczy rozwiązywania problemów, które mogą wyniknąć w czasie godzin pracy. Pomaga też współpracownikom zrozumieć specyficzne zachowania czy reakcje niepełnosprawnego pracownika.

Podsumowując zaprezentowaną analizę, chciałabym podkreślić, że osoby z głębszą NI kreują dorosłość na podstawie wzorów osobowych typowych dla kultury, w której są socjalizowani. Łatwo ulegają autorytetom, więc od postaw znaczących Innych zależy, jak będą przygotowywani do dorosłości i jak będzie ten proces przebiegał (por. Krzezińska, Lindyberg 2012). W ich wypowiedziach dorosłość jawi się jako zbiór pewnych kompetencji, które trzeba zdobyć i celów, które trzeba zrealizować. Stąd wydaje się, że dominuje u nich postrzeganie dorosłości w wymiarze obiektywnym. Subiektywne przemyślenia o dorosłości jako dojrzałości emocjonalnej, moralnej, osobowościowej pojawiają się rzadko (por. Brzezińska i in. 2011; Rękosiewicz 2012). Jednak pomijając słabą zdolność do abstrahowania, już w konkretnych wypowiedziach respondentów można było zauważyć ich wyłaniającą się dojrzałość, mądrość życiową – zatem im więcej zdobędą doświadczenia, tym bardziej będą dojrzałi.

## Bibliografia

- Arias B., Ovejero A., Morentin R. (2009), *Love and Emotional Well-being in People with Intellectual Disabilities*, Spanish Journal of Psychology, 12, 1, 204–216.
- Bielecka-Prus J. (2013), *Paradygmat partycypacyjny w naukach społecznych. Wykorzystywanie danych wytworzonych przez badanych w analizie jakościowej*, Rocznik Lubuski, 39, 29–51.
- Brzezińska A., I., Kaczan R., Piotrowski K., Rękosiewicz M. (2011), *Odroczona dorosłość: fakt czy artefakt?*, Nauka, 4, 67–107.
- Brown R.I., Schalock R.L., Brown I. (2009), *Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families – Introduction and overview*, Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6, 2–6.
- Charmaz K. (2009), *Teoria ugruntowana: Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, tłum. B. Komorowska, PWN, Warszawa.
- Cytowska B. (2012), *Trudne drogi adaptacji: wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Cytowska B., Wołowicz-Ruszkowska A. (2013), *Trener pracy: dokument uwzględniający wiedzę zastaną na temat funkcjonowania trenera pracy, na podstawie polskich i zagranicznych opracowań*, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warszawa.
- Dubas E. (2005), *Andragogiczne poszukiwania rozumienia dorosłości [w:] Człowiek dorosły – istota (nie) znana?*, E. Dubas (red.), Wydawnictwo NOVUM, Łódź–Płock, 133–149.
- Gąciarz B. (2017), *Między deklaracjami równego traktowania a realiami wykluczenia. Polityka wobec niepełnosprawności jako przejaw dysfunkcji sfery publicznej*, Studia Socjologiczne, 4, 95–118.
- Glanc Z. (2011), *Obraz dorosłości w dobie ponowoczesnej. Mozaika wymiarów dorosłości*, Edukacja Dorosłych, 1, 115–132.
- Glaser B.G., Strauss A.L. (2009), *Odkrywanie teorii ugruntowanej. Strategie badania jakościowego*, przeł. M. Gorzko, Wydawnictwo Nomos, Kraków.

- Głodkowska J. (2014), *Być podmiotem i stawać się autorem swojego życia – paradygmat wsparcia w przygotowaniu osób z niepełnosprawnością do budowania własnej tożsamości i wzbogacania dobrostanu*, Człowiek–Niepełnosprawność–Społeczeństwo, 4, 9–44.
- Gołubiew-Konieczna M. (2016), *Wspieranie osób z głębszą i głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziców w drodze przez całe życie na przykładzie działalności Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, koło w Gdańsku*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 24, 169–182.
- Kijak R. (2017), *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kowalik S. (2018), *Stosowana psychologia rehabilitacji*, t. 17, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Krzemińska D., Lindynberg I. (2012), *Wokół dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Teksty rozproszone*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Lachapelle Y., Wehmeyer M.L., Haelewyck M.C., Courbois Y., Keith K.D., Schalock R., Verdugo M.A., Walsh P.N. (2005), *The relationship between quality of life and self-determination: an international study*, Journal of Intellectual Disability Research, 49 (10), 740–744.
- Lysaght R., Ouellette-Kuntz H., Morrison C. (2009), *Meaning and value of productivity to adults with intellectual disabilities*, Intellectual and Developmental Disabilities, 47, 413–424.
- Malewski M. (2013), *„Dorosłość” – kłopotliwa kategoria andragogiki*, Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja, 3 (63), 23–40.
- Martin L., Ouellette-Kuntz H., McKenzie K. (2017), *The Power of Population Health Data on Aging and Intellectual and Developmental Disabilities: Reactions of Knowledge Users*, Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 14 (4), 268–278.
- Mill A., Mayes R., McConnell D. (2010), *Negotiating autonomy within the family: the experiences of young adults with intellectual disabilities*, British Journal of Learning Disabilities, 38, 3, 194–200.
- Nota L., Ferrarri L., Soresi S., Wehmeyer M.L. (2007), *Self-determination, social abilities, and the quality of life of people with intellectual disabilities*, Journal of Intellectual Disability Research, 51, 850–865.
- Nota L., Ginevra M. C., Carrieri L. (2010), *Career interests and self-efficacy beliefs among young adults with an intellectual disability*, Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 7, 250–260.
- Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej. Raport z badań, Stowarzyszenie na Tak, <http://test.rops.poznan.pl> (dostęp: 04.11.2016).
- Oleś P.K. (2011), *Psychologia człowieka dorosłego*, PWN, Warszawa.
- Parchomiuk M. (2016), *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Pichalski R. (2003), *Refleksje nad dorosłością [w:] Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, K.D. Rzedziecka, A. Kobylańska (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 79–92.

- Pisula E. (2008), *Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną – szanse i zagrożenia*, PSOUU, DG-Graf, Warszawa.
- Rękosiewicz M. (2012), *W drodze do dorosłości. Tożsamość osób z niepełnosprawnością intelektualną*, TIPI, Wielichowo.
- Rozporządzenie MEN 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. z 2017 r., poz. 1578.
- Settersten R.A., Ottusch T.M., Schneider B. (2015), *Becoming Adult: Meanings of Markers to Adulthood. Emerging Trends in the Social and Behavioral Sciences: An Interdisciplinary, Searchable, and Linkable Resource*, John Wiley & Sons.
- Strnadova I., Evans D. (2012), *Subjective Quality of Life of Women with Intellectual Disabilities: The Role of Perceived Control over their Own Life in Self-determined Behaviour*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 71–79.
- Suwalska-Barancewicz D., Malina A. (2013), *Stres i postawy rodzicielskie matek i ojców osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, *Psychologia Rozwojowa*, 18, 2.
- Test D.W., Carver T., Ewers L., Haddad J., Person J. (2000), *Longitudinal job satisfaction of persons in supported employment*, *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35, 365–373.
- Tyndall B.D., Christie-Mizell C.A. (2015), *Mastery, Homeownership, and Adult Roles During the Transition to Adulthood*, *Sociological Inquiry*, 86, 1, 5–28.
- Wojnarowska A. (2010), *Niepełnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Zasępa E. (2017), *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Procesy poznawcze*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Żyta A. (2011), *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Beata Borowska-Beszta

Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

## Reedukacja weteranów z niepełnosprawnością nabytą – urazowym uszkodzeniem mózgu (TBI). Założenia teoretyczne i rozwiązania praktyczne

Wśród autorów współczesnych monografii i artykułów naukowych zagranicznych, związanych z problematyką wspierania niepełnosprawnych żołnierzy najwięcej poświęca uwagę tematom kompleksowej rehabilitacji weteranów wojennych, z nabytymi niepełnosprawnościami poznawczymi. Co ciekawe, w rehabilitacji weteranów głównie psychologowie piszą opracowania naukowe i wdrażają praktycznie sposoby oddziaływania oparte na edukacji – kategorii pedagogicznej. Artykuł precyzuje problematykę dotyczącą reedukacji weteranów z nabytą niepełnosprawnością, na skutek urazowego uszkodzenia mózgu (TBI). Treści zostały podzielone na sekcje: definowania i charakterystyki reedukacji, przeglądu najczęściej notowanych w raportach naukowych form utraty zdrowia oraz obniżenia funkcjonowania weteranów w wojnach XX i XXI wieku, m.in.: II wojnie światowej, wojnie koreańskiej, wojnie w Wietnamie i w Zatoce Perskiej. Szczególna uwaga została poświęcona przybliżeniu istoty urazowego uszkodzenia mózgu (TBI), jego skutków w funkcjonowaniu człowieka z daną niepełnosprawnością a ponadto wskazaniu możliwości nie tyle rehabilitacji - szeroko obecnej w opracowaniach naukowych, ile reedukacji podmiotowej, wspartej technologią poprawiającą codzienne funkcjonowanie poznawcze, psychiczne i społeczne weteranów wojennych z TBI.

Słowa kluczowe: nauki społeczne, reedukacja, edukacja, weterani, niepełnosprawność nabyta, urazowe uszkodzenie mózgu, TBI

## Reeducation of veterans with acquired disability – traumatic brain injury (TBI). A theoretical assumptions and practical solutions

Among contemporary monographs and foreign scientific articles related to the issue of supporting disabled soldiers, the most attention is paid to the comprehensive rehabilitation of war veterans with acquired cognitive disabilities. Interestingly, in the rehabilitation of veterans, mainly psychologists write scientific studies and implement practically methods of support based on education - educational category. The greatest number of monographs and scientific articles is devoted to the complex cognitive rehabilitation of veterans with acquired cognitive disabilities. Interestingly, in rehabilitation psychologists use methods of interaction based on education. The article is a clarification of concepts related to the reeducation of veterans with acquired disabilities due to traumatic brain injury (TBI). The content has been divided into sections on defining re-



education, reviewing the forms of health loss and veterans' functioning in World War II, the Korean War, the Vietnam War and the military conflict in Persian Gulf. Particular attention was devoted to the analysis and description of the traumatic brain injury and its effects in human functioning and reeducation supported by technology improving the everyday cognitive, psychological and social functioning of war veterans diagnosed as having TBI.

Keywords: Social sciences, re-education, education, veterans, acquired disability, traumatic brain injury, TBI

## Wprowadzenie

Konflikty militarne, wojny powodują szkody i tragiczne oraz wieloletnie skutki w postaci niepełnosprawności nabytych nie tylko u ludności cywilnej, lecz także żołnierzy realizujących służbę w terenach objętych wojną. Artykuł napisany został z perspektywy studiów nad niepełnosprawnością (Sherry 2006; Ferguson, Nusbaum 2012) oraz poświęcony analizom problematyki reedukacji podmiotowej weteranów z niepełnosprawnością nabytą - urazowym uszkodzeniem mózgu (TBI, *traumatic brain injury*). Podmiotami działań reedukacyjnych i prowadzonych analiz są żołnierze, którzy na skutek uczestnictwa w zadaniach zawodowych, prowadzonych w terenach objętych konfliktami militarnymi tracą sprawność na skutek nabytych urazów mózgu. Przegląd literatury specjalistycznej i analizy prowadzone w niniejszym artykule, obejmują eksplorację zjawiska niepełnosprawności nabytej (TBI) w wojskowej kulturze zawodowej z perspektywy kategorii pedagogicznej, jaką jest reedukacja. Przegląd rozpoczyna definiowanie pojęcia w kontekstach makrokulturowym, makrospołecznym i mikro-kulturowym, mikrospołecznym ze szczególnym uwzględnieniem płaszczyzny reedukacji podmiotowej. Kolejno podjęte zostały wątki: spektrum problemów utraty zdrowia i niepełnosprawności nabytej u żołnierzy uczestniczących w działaniach militar-nych wybranych wojen XX i XXI wieku. Treści artykułu obejmują ponadto charakterystyki problemów weterana z TBI, wybranych założeń reedukacji wspartej nowoczesną technologią wykorzystywaną się na świecie, w celu poprawienia stanu funkcjonowania poznawczego, dobrostanu psychicznego oraz jakości życia weteranów wojennych z TBI.

## Reedukacja – definiowanie pojęcia

Polski grunt precyzowania rodzimej tradycji pojęcia reedukacja pochodzi w naukach społecznych z pedagogiki oraz jej subdyscyplin (andragogiki, resocjalizacji, pedagogiki terapeutycznej, pedagogiki specjalnej). Jednakże, zarówno

opracowania naukowe jak i praktyka działań wspierających osoby z urazowymi uszkodzeniami mózgu (TBI), wskazują, interdyscyplinarny zasięg reedukacji. Sięgają do niej bowiem nie tylko pedagodzy i andragodzy, lecz również lekarze psychiatrzy, psycholodzy, logopedzi i socjolodzy. Warto podkreślić, iż bez względu na to z jakiej innej dyscypliny pochodzą specjaliści analizujący reedukację w perspektywie teoretycznej lub stosujący jej założenia w praktyce, to w istocie analizowane, zalecane lub prowadzone przez nich oddziaływania są działaniami opartymi na edukacji i przynależą pierwotnie do pedagogiki, jako dyscypliny w dziedzinie nauk społecznych.

Przegląd polskich definicji z lat 70-tych i 80-tych wskazuje, że reedukacja może być rozumiana zasadniczo dwojako, co oznacza wąsko i/lub szeroko. Może być analizowana z perspektywy makrokulturowej, makrospołecznej oraz mikro-kulturowej i mikrospołecznej. Na tle rozumienia mikro-kulturowego i mikrospołecznego zaznaczają się definicje obejmujące reedukację podmiotową lub dotyczącą reedukacji wybranych funkcji podmiotu. W wąskim znaczeniu reedukację podmiotową uwzględniają, (mimo iż nie nazywają jej w ten sposób) akademicy w przypadku konieczności poddania temu procesowi wybranych funkcji poznawczych lub zaburzeń mowy człowieka (Sochoń 2016: 189). Ponadto, wąskie znaczenie będzie, zdaniem Sękowskiej (1982), polegało na reedukacji określonych trudności w uczeniu się podmiotu. Reedukacja rozumiana wąsko zakłada również powtórne nauczanie kogoś czegoś, jak też powtórne uspołecznienie (Bogdanowicz 1991). Wąskie, psychologiczne rozumienie reedukacji prezentuje Skorny (1992), wiążący reedukację z przywróceniem człowiekowi umiejętności skutecznego uczestnictwa w procesie uczenia się. Dodatkowo, wąsko rozumiana reedukacja podmiotowa w pedagogice to „postępowanie ukierunkowane na usunięcie trudności w nauce czytania i pisania, przez nauczanie tych czynności specjalnymi metodami czy ćwiczenie czynności elementarnych, na których się opierają” (Siernakiewicz 1999: 36). Reedukacja podmiotowa, jako pojęcie istotnie akcentowane w resocjalizacji dotyczy problematyki oduczania kogoś czegoś lub uczenia się nastawionego na eliminację niepożądanych nawyków, na drodze oddziaływań psychokorekcyjnych oraz psychoterapeutycznych. Celem działań reedukacyjnych w resocjalizacji są zmiany charakterologiczno-integracyjne, jakich oczekuje się u człowieka (Czapów, Jedlewski 1971; Siernakiewicz 1999, za: Makowski 1994).

Ponadpodmiotowe, społeczne konteksty i zakres reedukacji wskazali w latach 70. Czapów i Jedlewski (1971: 103–106). Autorzy zauważyli, że reedukacja, oprócz procesu uczenia się, włącza wspomnianą eliminację niepożądanych nawyków, stanowiących źródło zachowania destruktywnego, będącego w sprzeczności z normami społecznymi. Również szerzej rozumianą reedukację oraz plan makrospołeczny i makrokulturowy podkreśla w zakresie semantycznym definicji reedukacji Łukasiewicz (2010), który precyzuje definicję dla potrzeb resocjalizacji.

Autor pisze: „w zakresie systemów wartości, norm, zasad panujących w danej kulturze, historii i społeczeństwie” (Łukasiewicz 2010: 222). Do wskazanych powyżej sposobów rozumienia reedukacji na planie makrospołecznym i makrokulturowym dodają reedukację kulturową rozumianą, jako planowe działania pedagogiczne, prowadzone w kulturze dominującej i ukierunkowane na minimalizowanie *stigmy* społecznej i *ableizmu kulturowego* wobec osób z niepełnosprawnością. Problematykę *ableizmu kulturowego* w Polsce omówiły Borowska-Beszta i Wasilewska-Ostrowska (2019).

W tym kontekście analizując kategorię reedukacji zamiast np. *habilitacji* wskazanej przez Schalocka i Kiernana (1990) i reinterpretowanej przez Borowską-Beszta (2012) warto zauważyć, że definiowanie reedukacji na planie procesów kulturowych i makrospołecznych w pedagogice osób dorosłych z dysfunkcjami poznawczymi, obejmie nie tylko stały proces reedukacji podmiotowej, rozumianej wąsko, jako niwelowanie trudności w procesie uczenia się, lecz również, jako szeroki proces *ponownego nauczania, uczenia się* lub *oduczania* dorosłych niepożądanych wzorców, nabytych w trakcie życia i doświadczanych opresji społecznych lub negatywnych skutków kulturowej kontroli niepełnosprawności. Ponadto, warto wspomnieć, że reedukacja podmiotowa prowadzona wobec wspomnianej grupy dorosłych może symultanicznie dotyczyć dwojakich treści, po pierwsze: umiejętności codziennego życia, ale także radzenia sobie w 7 głównych obszarach aktywności życiowej, wskazanych przez m.in. Schalocka i Kiernana (1990). Są to: samoobsługa, język, mowa, uczenie się, poruszanie się, samostanowienie, umiejętności życia w sposób niezależny, ekonomiczna samowystarczalność. Po drugie, moim zdaniem, *reedukacja podmiotowa* dorosłych z dysfunkcją w sferze poznawczej, powinna być prowadzona symultanicznie z *reedukacją kulturową* pełnosprawnych członków społeczeństwa, na planie kultury dominującej oraz reedukacją podmiotową prowadzoną w środowiskach lokalnych, w rodzinach i kulturach niepełnosprawności (Borowska-Beszta 2012, 2013).

Reedukacja podmiotowa i kulturowa wskazane powyżej, uwzględniające poziomy makrokulturowy i mikrokulturowy, powinny być podejmowane planowo m.in. w związku z rozwojem cywilizacji, technologii i nasileniem się negatywnego oddziaływania procesu stygmatyzacji społecznej wobec niepełnosprawnych na świecie i w Polsce. Wspomniane skutki dotyczą: dewaloryzacji samego fenomenu niepełnosprawności wrodzonej lub nabytej, piętnowania sposobów życia osób dorosłych i środowisk osób z niepełnosprawnościami. Dodatkowo, wzniecania mowy nienawiści, podejmowania przestępstw z nienawiści wobec osób z niepełnosprawnością, które bada Sherry (2010). Reasumując, powyższe treści, wpisujące się zakres semantyczny *ableizmu kulturowego* chcę podkreślić, iż procesy reedukacyjne, przeciwdziałające negatywnym skutkom kulturowej kontroli niepełnosprawności, powinny towarzyszyć reedukacji podmiotowej prowadzonej wobec danych indywidualnych osób z niepełnosprawnościami.

Analogicznie do analizowanej powyżej grupy dorosłych z dysfunkcją kognytywną, przedstawione uwagi mają także znaczenie i zastosowanie w kontekście analiz procesu reedukacji weteranów wojennych. To głównie męska grupa zawodowa, która jest narażona na *stigmę* społeczną oraz wykluczenie z powodu skomplikowanej sytuacji zdrowotnej oraz nabytych niepełnosprawności, w postaci kompleksowych utrudnień lub ograniczeń funkcjonowania poznawczego po doznanych urazach mózgu (Borowska-Beszta 2018).

Ponadto, kluczowe definicje reedukacji, istotne dla analiz prowadzonych w niniejszym artykule, wskazali polscy andragodzy, którzy definiują reedukację w skali mikrospołecznej i podmiotowej oraz postrzegają ją, jako proces *przekształcania osobowości człowieka* w pożądanym kierunku wraz z *eliminacją niepożądanych uprzedzeń i sposobów zachowania*. Turowski (1999; 2008) i Błaszczak (2012; 2015; 2016) precyzują, iż reedukacja obejmuje docelowo osiągnięcie zmian w przekształcanie osobowości człowieka dorosłego na poziomie jego poglądów, potrzeb, wzorów postępowania oraz, co podkreślają, uwzględnienie eliminację uprzedzeń czy zachowania patologicznego. Turowski (1999) zauważa ponadto, że „proces reedukacji obejmuje możliwość nabywania nowych doświadczeń, informacji, wzorów postępowania, czy metod działania. Odrzucanie starych przyzwyczajęń, utrwalonych stereotypów myślenia i działania jest trudne, ale konieczne wobec zmieniającej się rzeczywistości” (Turowski 1999 za: Morawiak 2011). Autor kontynuuje, że reedukację należy rozumieć, jako „przede wszystkim proces przekształcania uprzednio wytworzonych potrzeb, poglądów i zachowania. Warunkiem takiego przekształcania jest ich dogłębne poznanie, identyfikacja i zrozumienie, jaką rolę pełnią w życiu jednostki” (Turowski 2008: 55).

Błaszczak (2012) wskazuje, że „reedukacja dorosłych, jako przedmiot badań, analiz i dociekań naukowych andragogiki reedukacji, obejmuje głównie zachowania patologiczne” (2012: 152). Ponadto, Błaszczak (2012) precyzuje, iż „przedmiotem reedukacji człowieka dorosłego może być nie tylko zachowanie, ale też podstawowe składniki struktury i cech jego osobowości, jak: wiedza, motywy postępowania, poglądy i przekonania” (Błaszczak 2012: 150). Błaszczak (2016) ponadto odnosi problematykę precyzowania zakresu definicyjnego reedukacji do późnej dorosłości oraz reedukacji negatywnych postaw i uprzedzeń osób starszych, jakie mają te osoby wobec współczesnej technologii. Ta sama autorka uzupełnia definiowanie reedukacji o doprecyzowanie jej przedmiotu, jako „reedukacji ich wad, uprzedzeń, konserwatywnych poglądów, przyzwyczajęń, oporów i kompleksów wynikających z poczucia niższości cywilizacyjnej wobec kultury innych narodów” (Błaszczak 2015: 91). Błaszczak (2016) kontynuuje, że „rolą reedukacji andragogicznej jest motywowanie ludzi do zmiany ich negatywnych przekonań i zachowania. Takim czynnikiem motywacyjnym do reedukacji może stać się presja ze strony znajomych, rodziny, współpracowników, pracodawcy

itp. Jednak decyzja człowieka o dokonaniu zmiany zależy przede wszystkim od jego zdolności przewidywania osobistej koncepcji ryzyka i uznania jego związku z własnym działaniem, radzenia sobie z problemami oraz odpowiedzialnością za kierowanie własnym życiem, czyli innymi słowy – zdolnością do autokreacji i samo-reedukacji” (Błaszczak 2016: 66).

Wątki samo-reedukacji po urazie mózgu podejmuje również profesor socjologii Mark Sherry (2006), który sam doświadczył urazowego uszkodzenia mózgu (TBI) i kolejno przeszedł proces reedukacji oraz samo-reedukacji. Autor ten ponadto uważa, że reedukację obejmują także obszerne i istotne treści dotyczące nowej sytuacji życia z niepełnosprawnością nabytą, jakich *człowiek uczy się ponownie*, po przebytych urazowym uszkodzeniu mózgu (TBI).

Konkludując powyższe rozważania chcę podkreślić, iż z perspektywy pedagoga, badaczki prowadzącej od 1999 roku badania niepełnosprawności osób dorosłych i publikującej raporty ze studiów nad niepełnosprawnością, istotne jest rozumienie reedukacji zarówno w znaczeniu wąskim jak i szerokim, prowadzonej na planach makrokulturowych, makrospołecznych i mikro-kulturowych, mikrospołecznych. Dla potrzeb niniejszego artykułu *reedukacja* będzie rozumiana w perspektywie podmiotowej, jako kompleksowe oddziaływanie pedagogiczne, oparte na *nauczaniu*, *oduczaniu* i *uczeniu się*, zmierzające zarówno do ponownego *nauczenia się* oraz nabycia lub poprawienia zdolności wspieranego lub samodzielnego *uczenia się*, *oduczenia* niepożądanych nawyków i wzorców. Ponadto, reedukacja w perspektywie podmiotowej obejmie ponowne, wielostronne, wspierane lub samodzielne *uczenie się* postaw, wartości zmierzających do rewaluacji celów życiowych, wzorów oraz podnoszenia umiejętności życia codziennego, prowadzących do dobrostanu psychofizycznego i emocjonalnego człowieka dorosłego z nabytą niepełnosprawnością w sferze poznawczej. Reedukacja w niniejszym artykule jest skoncentrowana podmiotach z nabytą dysfunkcją poznawczą, na niepełnosprawnych weteranach wojennych z urazowym uszkodzeniem mózgu (TBI). W takim rozumieniu, oddziaływania reedukacyjne odnoszą się do wskazanych przez Pólturzyckiego (2002: 166), metod nauczania prostych jak i kompleksowych.

## Niepełnosprawność nabyta weteranów wojennych

Niepełnosprawność jest częścią ludzkiej kondycji i stanem immanentnie wpisanym w człowieczeństwo. Towarzyszy ludzkości niemal od początku jej istnienia, co również wskazują ostatnie doniesienia o endogennie uwarunkowanej niepełnosprawności u *homo sapiens fossilis*a z Cro-Magnon we Francji, żyjącego między

43 000–10 000 lat p.n.e. Antropolodzy wskazują, iż człowiek kromanioński chorował na genetycznie uwarunkowaną neurfibromatozę typu 1 (Charlier, i in. 2018). Analogicznie, rozważając czynniki egzogenne niepełnosprawności i pochodzenia niepełnosprawności nabytej, można poszukiwać jej również u źródeł ludzkości. Oznacza to, że na drodze konfliktów międzyludzkich rozwiązywanych w sposób siłowy z użyciem narzędzi, w tym nawet najbardziej prymitywnej broni, w wyniku ataku człowieka na człowieka pojawiały się obrażenia i uszkodzenia ciała, utrata zdrowia lub nawet życia jednego z nich, a czasem obu.

Pomijając ewolucję wieloletniego definiowania fenomenu niepełnosprawności, warto skoncentrować się na współczesnej koncepcji, odwołującej się do niepełnosprawności i generowanej wieloczynnikowo, co oznacza jej pochodzenie endogenne, egzogenne oraz manifestowane dynamiczne w ciągu życia. Kijak (2013) precyzuje terminologię wskazaną w roku 2001 przez *International Classification of Functioning Disability and Health* (ICF). Autor podkreśla za Wapiennik i Piotrowiczem (2002), że niepełnosprawność została uznana za wielowymiarowe zjawisko, wynikające ze wzajemnych oddziaływań pomiędzy ludźmi a ich fizycznym i społecznym otoczeniem. Autor wyjaśnia, że we wspomnianej wersji klasyfikacji dokonano doprecyzowania pojęć niepełnosprawność (*disability*) i upośledzenie (*handicap*). A zatem, „niepełnosprawność dotyczy trudności w zakresie funkcjonalnym człowieka natomiast, upośledzenie lub niepełnosprawność społeczna odnosi się do ograniczeń jego uczestnictwa w życiu społecznym i trudności w integracji społecznej. Do pojęcia niepełnosprawności wprowadzono także „czynniki wpływające” (środowiskowe i indywidualne), które mogą ułatwiać lub utrudniać funkcjonowanie osób niepełnosprawnych” (Kijak 2013: 9). Warto dodać, że w biopsychospołecznym modelu niepełnosprawności zostały uwzględnione elementy wcześniejszych jej modeli medycznego i społecznego.

Niepełnosprawność, jako fenomen nabyty pojawia się podczas wojen i dotyczy zarówno ludności cywilnej jak i weteranów wojennych. Niepełnosprawność, jako skutek wojen jest obecna na różnych poziomach hierarchii grup społecznych, kultur militarnych od szeregowych żołnierzy do dowódców. Jednym z najsłynniejszych i niepełnosprawnych dowódców z przełomu XVIII i XIX wieku był brytyjski admirał i wicehrabia Brontu - Horacio Nelson (1758–1805), który uczestnicząc w działaniach wojennych, doznał utraty prawego ramienia oraz utraty widzenia w prawym oku (Goddy 1970). Biografowie wskazują, że nabyta niepełnosprawność nie pozbawiła admirała ani utraty stanowiska zawodowego, ani szacunku społecznego. Analizy utraty zdrowia u współczesnych weteranów wojennych w XX i XXI wieku ilustrują różnorodność uszkodzeń oraz nabytej niepełnosprawności.

Poniżej referowane dane opracowali McGeary, Ford, McCutchen i Barnes (2007). Autorzy przeanalizowali niepełnosprawność i utratę zdrowia weteranów

wojennych podczas II wojny światowej, wojny w Korei, wojny w Wietnamie i w Zatoce Perskiej. Poniżej wyszczególniam wskazaną przez cytowanych autorów gradację problemów zdrowotnych i niepełnosprawności, w kolejności od najwyższej notowanych. Badacze przeanalizowali stan zdrowia żołnierzy amerykańskich, a także nasilenie występowania problemów zdrowotnych u weteranów. Okazuje się, że w czasie II wojny światowej najwięcej problemów, związanych z utratą zdrowia i niepełnosprawnością nabytą weteranów, dotyczyło uszkodzenia słuchu i kolejno: odmrożenia stóp, szumów usznych, zespołu lęku uogólnionego, ran całego ciała, post-traumatycznego stresu (PTSD), zapalenia stawów na tle urazów, nabytego płaskostopia, ran dotyczących głowy, twarzy, szyi (s. 65–66). W analizach danych dotyczących problemów zdrowotnych po wojnie koreańskiej (1950–1953), jako najczęstszy problem autorzy wskazali uszkodzenie słuchu, potem szmery i szumy uszne, odmrożenia stóp, rany całego ciała. Kolejno, wskazali stres post-traumatyczny (PTSD), zapalenia stawów na tle urazowym, rany powierzchniowe, lekkie oraz rany bolesne, wrzody dwunastnicy, rany obejmujące głowę, twarz, szyję, ogólne uszkodzenia i dysfunkcje mięśniowo-szkieletowe (s. 65-66). Z kolei wojna w Wietnamie (1957–1975) ujawniła inne nieco kluczowe problemy, dotyczące utraty zdrowia i w rezultacie nabycie niepełnosprawności wśród weteranów. Głównym problemem weteranów okazała się cukrzyca, natomiast na drugim miejscu zanotowano post-traumatyczny stres (PTSD) i jego poważne wieloletnie skutki. Kolejno wskazano uszkodzenie słuchu, rany całego ciała, szumy uszne, uogólnione problemy układu mięśniowego i szkieletowego. W dalszej kolejności analizy wskazały nadciśnieniową chorobę naczyniową, zapalenie stawów na tle urazowym oraz osobną grupę chorób kolan, po uprzednio przebytych urazach (s. 66). Wojna w Zatoce Perskiej (1980–1988) przyniosła uszkodzenia zdrowia i niepełnosprawność żołnierzy w nieco innych sferach. Najwięcej problemów zdrowotnych zanotowano, jako uogólnione problemy mięśniowo-szkieletowe, szumy uszne, zapalenie stawów na tle urazowym, uszkodzenia kolan, chorobę nadciśnieniową, inne rany, uszkodzenie słuchu, zapalenie stawów, zwyrodnieniowe, przerostowe lub inne zapalenie kości i stawów a ponadto zmniejszoną ruchomość łokci. Powyższe dane wskazują, iż wojny prowadzone w XX wieku, czyli II wojna światowa oraz wojna koreańska przyniosły główne i kluczowe skutki zdrowotne u weteranów w postaci uszkodzeń słuchu i niepełnosprawności na tym tle. Kolejne wojny, czyli m.in. w Wietnamie wskazały po cukrzycy na drugim miejscu stres post-traumatyczny (PTSD) natomiast u weteranów wojny w Zatoce Perskiej (Rosof, Hernandez 2001) uogólnione problemy mięśniowo-szkieletowe.

## Definiowanie urazowego uszkodzenia mózgu – TBI

Urazowe uszkodzenie mózgu (TBI), zdaniem Kuleszy i in. (2016) „nie jest właściwie jedną chorobą, ale obejmuje szeroki zakres zmian w funkcjonowaniu mózgu lub inną ewidentną patologię mózgu spowodowaną działaniem siły zewnętrznej. TBI jest często określane mianem „cichej epidemii”. Szacuje się, że w Europie każdego roku z powodu jakiejś formy TBI cierpi 2,5 miliona osób” (Kulesza i in. 2016: 215). Inna definicja wskazana przez Turkington, i Harris (2006) wskazuje, że TBI jest „wspólnym pojęciem obejmującym semantycznie zewnętrzne urazy mózgu, powodujące pogarszanie się funkcji myślenia. Są to poważne, fizyczne urazy mózgu powodujące utratę przytomności lub uszkodzenie samych struktur mózgu” (Turkington, Harris 2006: 231). Autorzy kontynuują, że „wszystkie problemy związane z urazowym uszkodzeniem mózgu mogą prowadzić do niepełnosprawności intelektualnej i obniżonych możliwości uczenia się. Urazowe uszkodzenie mózgu (TBI) obejmuje zarówno otwarte, jak i zamknięte urazy głowy, z których obie formy mogą powodować poważne problemy związane z uczeniem się. W otwartym urazie głowy, siła uderzenia może spowodować okaleczenia i uszkodzenia czaszki oraz powodować zakrzepy krwi i siniaki. Ten rodzaj urazu zwykle dotyczy jednego miejsca w obszarze mózgu wywołuje określone problemy w funkcjonowaniu. Zamknięty uraz głowy może być bardziej rozległym obrażeniem, ponieważ siła uderzenia powoduje, że mózg może ulec uszkodzeniu po przeciwnej stronie czaszki i objąć zmianami patologicznymi włókna nerwowe i naczynia krwionośne. Ten typ obrażeń może wpływać na obszar pnia mózgu, powodując rozległe problemy funkcjonowania człowieka w sferach fizycznej, intelektualnej, emocjonalnej i społecznej. W urazowym uszkodzeniu mózgu cała osobowość człowieka może zostać na zawsze zmieniona” (Turkington, Harris 2006: 231).

Autorzy kontynuują, że wśród objawów TBI w sferze fizycznej oraz sensorycznej pojawiają się problemy funkcjonalne związane z mową, widzeniem oraz słyszeniem. Ponadto TBI mogą towarzyszyć bóle głowy, bezsilność, spastyczność, napady padaczkowe, obniżone umiejętności pisania, a także rysowania. Człowiek, z urazowym uszkodzeniem mózgu może mieć problemy w sferze fizycznej z dużą motoryką, co obejmuje proces chodzenia oraz utrzymania równowagi. Skutkiem urazu mózgu może być paraliż części lub całego ciała. Problemy osób z TBI w zakresie funkcji poznawczych obejmują, zdaniem Turkington i Harris (2006), problemy w zakresie myślenia, pamięci krótkotrwałej, długotrwałej, uwagi, którą trudno jest utrzymać dłużej na danym zjawisku. Myślenie człowieka z urazowym uszkodzeniem mózgu (TBI) zostaje spowolnione, a on sam doświadcza trudności w: realizacji mowy, słuchaniu innych, w zakresie pisania, planowa-



nia, rozumienia poleceń, czytania oraz tworzenia własnych sądów (Turkington, Harris 2006: 231). Ponadto, zdaniem przywołanych autorów, człowiek z TBI może manifestować problemy społeczne, behawioralne, a także emocjonalne. Charakterystyczne również są, co podkreślają cytowani autorzy, obserwowane nagłe zmiany nastrojów, lęk, depresje i w konsekwencji problemy w relacjach z innymi ludźmi. Kolejną właściwością osób z TBI jest niemożność wypoczywania oraz utrzymywania kontroli nad emocjami. Czasem dodatkowe objawy manifestują się długo po samym incydencie uszkodzenia mózgu. Do nich należą ekstensywne mówienie, nadmierne jedzenie do objadania się, nadmierne picie, dezorientacja lub napady padaczkowe a nawet stan apaliczny (Turkington, Harris 2006: 232). Turkington i Harris (2006) wskazują, że TBI może istotnie obniżyć stan funkcjonowania intelektualnego człowieka oraz manifestować istotne problemy poznawcze, np. utratę pamięci, zaburzenia komunikacji. Sohlberg (2005) również podkreśla, że urazowe uszkodzenie mózgu może powodować: obniżenie funkcji poznawczych a szczególnie zmiany w zakresie pamięci i uwagi (Sohlberg 2005). Coehlhlo i in. (1996) uważają, że problemem weteranów m.in. z TBI mogą być skutki związane z obecnością szerokiego spektrum objawów działających ograniczająco na możliwości i zdolność uczenia się oraz codziennego wykonywania czynności i zadań (Coehlhlo i in. 1996).

## Reedukacja weteranów z TBI

Socjolog, Mark Sherry w autoetnograficznej monografii pt. *If I Only Had A Brain: Deconstructing Brain Injury* (2006), poświęconej urazowemu uszkodzeniu mózgu (TBI) i własnemu powrotowi do zdrowia po przejechaniu go przez samochód<sup>1</sup>, pisze o reedukacji, jako o „potrzebie *ponownego nauczania się i nabycia wiedzy o radzeniu sobie w następujących obszarach* związanych z: negatywnym nastawieniem społeczeństwa do niepełnosprawności oraz samego traumatycznego urazu mózgu, problemami z systemem prawnym, izolacją społeczną, nieodpowiednią opieką medyczną, niewłaściwymi i nieodpowiednimi opcjami zakwaterowania i mieszkalnictwa, wyłączeniem społecznym i wykluczeniem z usług wsparcia. Ponadto, autor wskazuje, jako konieczne w procesach samo-reedukacji „nauczenie się o barierach zatrudnienia, braku pomocy technologicznych i sprzętowych, barierach transportowych, nadużyciach i restrykcyjnym traktowaniu seksualności człowieka niepełnosprawnego” (Sherry 2006: 143). Na tle wywodów prowadzonych przez Sherry (2006) warto przeanalizować to, czego oprócz kontekstów nowych warunków życia uczą się weterani z TBI. Sandhaug (2012) pisze, że „wspar-

<sup>1</sup> Autor w ten sposób precyzuje źródło własnej niepełnosprawności nabytej i TBI.

cie zawodowe i edukacyjne może obejmować reedukację, szkolenia i usługi pracy, a także stanowić ważną część kontinuum opieki wobec weteranów z TBI, ponieważ powrót do pewnego rodzaju działalności produkcyjnej pomaga w reintegracji społecznej weteranom i poprawia ich zadowolenie z życia” (Sandhaug 2012). Reedukacja weteranów z TBI rozumiana w perspektywie podmiotowej, będzie, zatem wsparciem reedukacyjnym, prowadzącym do poprawy funkcji poznawczych a w tym: percepcji, pamięci, uwagi, myślenia i rozwiązywania problemów. Konieczne działania będą odpowiedzią na bieżące problemy weteranów z TBI i ich potrzeby. Jacobs i in. (2017) podkreślają, że, charakterystyka funkcjonowania weteranów z TBI wskazuje, że „często doświadczają oni deformacji poznawczych związanych z samą pamięcią, organizacją oraz szybkością przetwarzania. Ponadto doświadczają problemów związanych z ruchem i poruszaniem się, dysfunkcji w zakresie percepcji wzrokowej, słuchowej, oraz problemów z funkcjonowaniem emocjonalnym, co obejmuje zmiany osobowości, doświadczanie depresji. Istotne jest zwrócenie uwagi na to, że negatywne skutki TBI mogą być długotrwałym następstwem” (Jacobs i in. 2017: 46).

Reedukacja weteranów prowadzona przez pedagogów, czyli specjalistów w zakresie edukacji, powinna być jednakże dostosowana do spektrum zaburzeń wywołanych uszkodzeniem, jego stopniem gdyż, zdaniem Englandera, Cifu i Diaz-Arrastii (2014), „w przypadku urazowego uszkodzenia mózgu (TBI) mogą wystąpić poważne skutki obejmujące np. napady padaczkowe” (s. 1223–1224). W sytuacjach poważniejszych uszkodzeń nabytych u weterana działania reedukacyjne prowadzone w perspektywie podmiotowej, powinny uwzględniać reedukację wykraczającą poza poprawianie funkcji poznawczych. Oznacza to, że wprost proporcjonalnie do rozległości skutków reedukacja weteranów z TBI obejmowała będzie dodatkowo całą osobowość, zgodnie z sugestiami Turosa (2008) i Błaszczak (2015; 2016). Reedukacja podmiotowa, rozumiana, jako oddziaływanie pedagogiczne o węższym zakresie będzie koncentrowała się na podnoszeniu funkcjonowania intelektualno-poznawczego weterana w codziennym życiu, w sferach umiejętności, takich jak: percepcja, przetwarzanie informacji, pamięć, uwaga, myślenie, komunikacja werbalna i pisemna. Reedukacja obejmie, zatem systematyczne ćwiczenia poprawiające wskazane funkcje oraz dodatkowo ćwiczenia w zakresie tworzenia zapisu odręcznego lub z użyciem komputera. Ponadto, reedukacja tak rozumiana uwzględni tworzenie pism użytkowych, komunikatów różnego typu w formach tradycyjnych lub z użyciem poczty elektronicznej.

Warto podkreślić, że codzienne życie weteranów wojennych i ich funkcjonowanie poznawcze oraz dobrostan poprawia reedukacja wsparta współczesną technologią, prostą zaawansowaną. Zaprojektowany specjalnie dla weteranów sprzęt technologiczny powstał w celu łagodzenia skutków urazowego uszkodzenia mózgu oraz reedukacji funkcji intelektualno-poznawczych u żołnierzy. Cole

(1999) Kirsch i in., (1987) i Sohlberg (2005) podkreślają, że urządzenia technologiczne, wspierające weteranów, zapewniają użytkownikom zmniejszenie napięć, konfuzji, wspierają kompensację i wykonywanie czynności życia codziennego. Poprawiają wykonanie zadań docelowych, poprzez swe funkcje lub niekiedy przekształcają zadanie lub środowisko dostosowane do możliwości i umiejętności weterana. Inne nazwy urządzeń wspierających funkcje intelektualne to ortezy poznawcze, protezy kognitywne i technologie wspomagające (Cole 1999; Kirsch i in. 1987, za: Sohlberg 2005). Urządzenia elektroniczne, wspierających funkcjonowanie poznawcze weteranów są, zatem sprzętami ułatwiającymi codzienne funkcjonowanie oraz dostosowanymi do specjalistycznych potrzeb.

Sohlberg (2005) wskazuje, że w literaturze opisano szeroki zakres zaprojektowanych urządzeń technologicznych, od wysoko skomplikowanych do prostych i pomocniczych, kompensujących problemy z funkcjonowaniem poznawczym weterana. Dotyczy to szczególnie wsparcia w sytuacji problemów lub zaburzenia pamięci (s. 52). Urządzenia technologiczne są narzędziami wykorzystanymi w zależności od potencjału weterana i jego możliwości nauczania się posługiwania danym sprzętem. Autorka podkreśla, że istnieje również inny podział urządzeń technologicznych, które mają albo kierować wykonaniem zadania albo dyskretnie do niego zachęcać. Ponadto, Sohlberg (2005) uważa, że urządzenie technologiczne może po prostu być narzędziem uniwersalnym i zaprojektowanym do generalnego kompensowania problemów z pamięcią weterana. Badania prowadzone przez Evans i in. (2003) ujawniły, że najczęściej, w przypadku prostych technologii, używane są narzędzia takie jak: kalendarze, wykresy ścienne oraz zeszyty. Sohlberg (2005) wskazuje, że w ciągu w ciągu ostatnich 20 lat stwierdzono, że proste rozwiązania technologiczne są dostępne i mogą skutecznie pomagać ludziom z urazami mózgu (Sohlberg 2005). Omawiane urządzenia technologiczne obejmują zarówno proste narzędzia elektroniczne, takie jak dyktafony, urządzenia przeznaczone do przechowywania własnych wiadomości użytkownika (Van den Broek i in. 2000), oraz narzędzia złożone, czyli osobistych asystentów elektronicznych, takich jak system monitorujący wspomaganie pamięci (LoPresti i in. 2004).

## Technologia wspierająca reedukację weteranów z TBI

Sohlberg (2005) wskazuje, że weterani z poważniejszymi dysfunkcjami, którzy słabo radzą sobie z codziennymi czynnościami, zwykle wymagają większej ilości funkcji i podpowiedzi ze strony sprzętu technologicznego, aby móc wykonać zadanie lub w ogóle skorzystać z urządzenia. Tacy użytkownicy wymagają również konkretnych instrukcji, dotyczących sposobu działania urządzeń oraz

ich codziennej konserwacji. Autorka wskazuje zalety urządzeń poprawiających funkcjonowanie użytkowników z TBI w zakresie pamięci i uważa, że urządzenia takie stanowią technologiczną kompensację w sytuacjach zapominania oraz reedukacji w zakresie umiejętności planowania oraz kontroli uwagi. Poniżej przywołuję za Sohlberg (2005) wybrane urządzenia poprawiające funkcjonowanie intelektualno-poznawcze, stosowane w reedukacji weteranów z TBI.

Urządzenia przypominające weteranowi o czynnościach rutynowych dnia, zadaniach oraz formach aktywności oraz umożliwiające kontakt z opiekunami, specjalistami, lekarzami prowadzącymi:

- *Executive Assistant Systems, Inc.* – amerykańskie urządzenie asystujące i dające wsparcie w zakresie aktualizacji harmonogramu i zadań dnia, etc.
- *ISAAC Cogent Systems, Inc.* – amerykańskie urządzenie służące do przypominania o zadaniach, czynnościach, które wspiera w reedukacji weteranów z zaburzeniami poznawczymi, fizycznymi i czuciowymi.
- *CellMinder* – amerykańskie urządzenie wykorzystujące telefon komórkowy, jako źródło przypomnienia o zadaniach i harmonogramie dnia, etc.
- *Neuropager* – to alfanumeryczny brytyjski system przywoławczy, obejmujący przypominanie weteranom o zadaniach czynnościach, zajęciach w szpitalu o wyznaczonych godzinach.
- *MemoJog* – szkocki system urządzeń monitorujących, funkcjonujący, jako osobisty asystent cyfrowy, który za pośrednictwem sieci telefonii komórkowej umożliwia komunikację weterana z wybranymi opiekunami.
- *Wspomaganie pamięci Coleman Institute* – amerykański system wsparcia bezprzewodowego, obejmujący komunikację ze scentralizowanym komputerem klinicysty, komputerem opiekuna oraz użytkownikiem z TBI. System umożliwia użytkownikowi skontaktowanie się z opiekunem, gdy pojawiają się problemy, których system nie mógłby wychwycić automatycznie (Sohlberg 2005: 54).

Analizy i wyniki badań wskazały, zdaniem Sohlberg (2005), pozytywne oceny następujących typów urządzeń pomocniczych, zaprojektowanych w celu zwiększenia niezależności życiowej i poprawy funkcjonowania weteranów z TBI.

Są wśród nich:

- dyktafony
- pagery i telefony komórkowe
- elektroniczne dzienniki zadań oraz osobisty asystent cyfrowy, planujący zadania (Sohlberg 2005: 54).

## Konkluzje

Podsumowując analizy problematyki reedukacji podmiotowej weteranów z urazowym uszkodzeniem mózgu (TBI), chcę dodać, że osobnych opracowań wymagają obszerne wątki, które nie zostały uwzględnione w niniejszym artykule. Istotne byłyby precyzyjne opracowania metodyczne, dotyczące doprecyzowania polskiej metodyki reedukacji weteranów z dysfunkcjami poznawczymi na skutek TBI. Ponadto wątki warte analiz i dalszego zbadania obejmują: reedukację i poprawę funkcjonowania weteranów z trwałą niepełnosprawnością, reedukację rodzin (doświadczających wielostronnych obciążeń, związanych z codziennością życia członka rodziny z nabytą niepełnosprawnością, czasową lub trwałą). Dodatkowo istotne byłyby pedagogiczne opracowania teoretyczne dotyczące procesu reedukacji i obejmujące problematykę: niepełnosprawności nabytej po TBI, radzenia sobie z kryzysami podczas wsparcia, reedukacji dotyczącej urazów mózgu w szerokokorozumianej kulturze wojskowej, co moim zdaniem mogłoby zminimalizować tabuizowanie problemu przez weteranów lub zmniejszyć *stigmę* społeczną i w konsekwencji zmniejszyć skalę ableizmu kulturowego w Polsce wobec osób z niepełnosprawnościami.

Chcę podkreślić, że urządzenia wspomagające reedukację są sprzętem pomocniczym i nie zastąpią systematycznej reedukacji czy kontaktu z nauczycielem (pedagogiem), lecz go istotnie wesprą. Urządzenia technologiczne nie zagwarantują również pełnego sukcesu reedukacyjnego, choć mogą go znacznie wspomóc i poprawić, jakość codziennego życia weterana z TBI, doświadczającego konfuzji i dezorientacji. Moim zdaniem jedynie ciągłe i stałe działania reedukacyjne w dialogu, realizowane, bądź podczas spotkań rzeczywistych lub reedukacji online, pomyślanej, jako całościowe wsparcie, poprawiające codzienne funkcjonowanie weterana w sferach: poznawczej, emocjonalnej, społecznej, mają szansę zmienić, jakość życia weterana i jego rodziny. Reedukacja podmiotowa wymaga również uwzględniania podejmowania szerszych zadań oraz treści, związanych dodatkowo z przeformułowaniem celów życiowych na uwzględniające nabytą niepełnosprawność, która nie musi, choć może, mieć charakter trwały. Obrażenia związane z urazem mózgu mogą, bowiem skutkować w sferach sensorycznych, fizycznych, emocjonalno-behawioralnych i psychicznych i manifestować się przez wiele lat trwale, aczkolwiek dyskretnie. Nauczenie się życia w zmienionych warunkach funkcjonowania psycho-fizycznego i społecznego, włączając stopniowo akceptację stanu funkcjonowania w sytuacjach niepełnosprawności trwałej, będzie również dodatkowym zadaniem pedagogów zapewniających reedukację weteranom z urazowym uszkodzeniem mózgu (TBI).

## Bibliografia

- Błaszczak I. (2012), *Związek edukacji zdrowotnej z andragogiczną koncepcją reedukacji dorosłych w ujęciu Lucjana Turowskiego* [w:] *Zdrowie Publiczne. Monografie. Prewencja pierwotna nowotworów ograniczenia w ekspozycji na dym tytoniowy*, J. Szymborski, W. Zatoński (red.), t. I, Warszawa, 147–158.
- Błaszczak I. (2015), *Wycieczka jako metoda pracy wychowawczej Uniwersytetu Ludowego w koncepcji Feliksa Popławskiego*, *Zeszyty Naukowe Turystyka i Rekreacja*, 16 (2), 91–106.
- Błaszczak I. (2016), *Aktualne wyzwania andragogiki – umiejętność uczenia się jako kluczowa kompetencja adaptacyjna osób starszych* [w:] *Znane i nieznanne oblicza starości jako obszar wyzwania dla społeczeństw XXI wieku*, M.H. Herudzińska, I., Błaszczak (red.), 95–72.
- Bogdanowicz M. (1991), *Psychologia kliniczna dziecka w wieku przedszkolnym*, WSiP, Warszawa.
- Borowska-Beszta B. (2012), *Niepelnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Borowska-Beszta B. (2013), *Etnografia stylu życia kultury dorosłych torunian z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Naukowe UMK, Toruń.
- Borowska-Beszta B. (2018), *Artefakty i technologia kultur wojskowych wspierająca weteranów z niepełnosprawnością*, *Kultura Współczesna, Niepełnosprawność i Technologia*, 3 (102), 27–41.
- Borowska-Beszta B., Wasilewska-Ostrowska K. (2019), *Cultural Ableism in Poland during the Iron Curtain Period*, *International Journal of Psycho-Educational Sciences*, 8 (1), 6–21.
- Charlier P., Benmoussa N., Froesch P., Huynh-Charlier I., Balzeau A. (2018), *Did Cro-Magnon 1 have neurofibromatosis type 1?*, *The Lancet*, 391, 10127, 1259, [https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(18\)30495-1.pdf](https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(18)30495-1.pdf) [dostęp: 17.05.2018].
- Coelho C.A., De Ruyter F., Stein M. (1996), *Treatment efficacy: Cognitive-communicative disorders resulting from traumatic brain injury in adults*, *Journal of Speech and Hearing Research*, 39, 5–17.
- Cole E. (1999), *Cognitive prosthetics: An overview to a method of treatment*, *Neuro-Rehabilitation*, 12, 39–51.
- Czapow C., Jedlewska S. (1971), *Pedagogika resocjalizacyjna*, PWN, Warszawa.
- Englander J., Cifu D., Diaz-Arrastii R. (2014), *Seizures after Traumatic Brain Injury*, *Arch Phys Med Rehabil.*, 95 (6): 1223–1224.
- Evans J., Wilson B.A., Needham P., Brentnall S. (2003), *Who makes good use of memory aids? Results of a survey of people with acquired brain injury*, *Journal of the International Neuropsychological Society*, 9, 925–935.
- Ferguson P.M., Nusbaum E. (2012), *Disability Studies: What Is It and What Difference Does It Make?*, *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities* 37, 2, 70–80, <http://www.iimhl.com/files/docs/20150415a.pdf> [dostęp: 15.05.2018].
- Goddy W. (1970), *Admiral Lord Nelson's Neurological Illnesses*, *Section of the History of Medicine* 63, 299–306, <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/003591577006300341> [dostęp: 15.05.2018].
- Jacobs K., Leopold A., Hendrickson D.J., Sampson E., Nardonea A., Lopez K.B., Rumrill P., Stauffer C., Elias E., Scherer M., Dembed J. (2017), *Project Career: Perceived benefits of iPad apps among college students with Traumatic Brain Injury (TBI)*, *Work* 58 (2017), 45–50,

- <https://content.iospress.com/download/work/wor2596?id=work%2Fwor2596> [dostęp: 15.05.2018].
- Kijak R. (2013), *Niepełnosprawność Intelktualna. Między diagnozą a działaniem*, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa.
- Kirsch N.L., Levine S.P., Fallon-Kreuger M., Jaros L. (1987), *The microcomputer as an "orthotic" device for patients with cognitive deficits*, *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 2 (4), 77–86.
- Kulesza B., Litak J., Grochowski C., Kulesza J., Nogalski A. (2016), *Urazowe uszkodzenie mózgu. Traumatic brain injury*, *Journal of Education, Health and Sport*. 6 (12), 215–221.
- LoPresti E.F., Mihailidis A., Kirsch N. (2004), *Assistive technology for cognitive rehabilitation: State of the art*, *Neuropsychological Rehabilitation*, 14 (1/2), 5–39.
- Łukasiewicz R. (2010), *Oddziaływanie resocjalizacyjne. Teoria, rzeczywistość, ponowoczesność*, *Studia społeczne*, 2–3, 221–236.
- Makowski A. (1994), *Niedostosowanie społeczne młodzieży i jej resocjalizacja*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- McGeary M., Ford M.A., McCutchen S.R., Barnes D.K. (2007), *A 21st century system for evaluating veterans for disability benefits*, Committee on Medical Evaluation of Veterans for Disability Compensation, Board on Military and Veterans Health, 65–66.
- Morawiak A. (2011), *Kształcenie obywatelskie w dobie profesjonalizacji sił zbrojnych RP aspektem kształcenia dla bezpieczeństwa*, *Zeszyty Naukowe WSOWL*, 3 (161).
- Półturzycki J. (2002), *Dydaktyka dla nauczycieli*, wydanie rozszerzone i poprawione, Wydawnictwo Naukowe NOVUM, Płock.
- Rosof B.M., Hernandez L.M. (2001), *Gulf War Veterans. Treating Symptoms And Syndrome*, National Academy Press Washington, D.C. Military Culture, <https://www.defense.gov/News/Article/Article/1213804/translating-military-culture-to-the-civilian-workplace/> [dostęp: 18.05.2018].
- Sękowska Z. (1982), *Pedagogika specjalna. Zarys*, PWN, Warszawa.
- Schalock R., Kiernan W. (1990), *Habilitation Planning for Adults with Developmental Disabilities*, Springer Verlag, New York.
- Sherry M. (2006), *If only I had a brain: Deconstructing brain injury*, Routledge, New York.
- Sherry M. (2010), *Disability Hate Crimes: Does Anyone Really Hate Disabled People?*, Routledge, New York.
- Sierankiewicz E. (1999), *Opieka, wychowanie, terapia w domach dziecka*, Wydawnictwo Naukowe WSP, Kraków.
- Skorny Z. (1992), *Psychologia wychowawcza dla nauczycieli*, WSiP, Warszawa.
- Sochoń M. (2016), *Opieka logopedyczna w Polsce [w:] Holistyczny wymiar medycyny współczesnej II*, E. Krajewska-Kułać, C.R. Łukaszuk, J. Lewko, W. Kułać (red.), „Duchno” Piotr Duchnowski, Białystok, 185-201.
- Sohlberg M.M. (2005), *External Aids for Management of Memory Impairment [w:]. Rehabilitation For Traumatic Brain Injury*, M. High, Jr. A.M. Sander, M.A. Struchen K.A. Hart (eds.), Oxford University Press, Oxford.
- Turkington C., Harris J.R. (2006), *The Encyclopedia of Learning Disabilities Second Edition*, Facts on File, Inc. An Imprint of Info-base Publishing, New York.
- Turoś L. (1999), *Andragogika ogólna*, Wydawnictwo Żak, Warszawa.

- Turos L. (2008), *Andragogika reedukacji*, Drukarnia J.J. Maciejewscy, Warszawa.
- Wapiennik E., Piotrowicz R. (2002), *Niepełnosprawni – pełnosprawni obywatele Europy*, UKIE, Warszawa.
- Van den Broek M.D., Downes J., Johnson Z., Dayus B., Hilton N. (2000), *Evaluation of an electronic memory aid in the neuropsychological rehabilitation of prospective memory deficits*, *Brain Injury*, 14 (5), 455–462.
- Zandhaug M. (2012), *Clinical Continuum of Care and Natural History* [w:] N.D. Zasler, D.I. Katz, R.D. Zafonte, *Brain Injury Medicine*, Demos Medical Publishing.



Marta Jurczyk  
Uniwersytet Gdański

## Przemoc seksualna wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną – wymiary i oblicza

Niniejszy artykuł jest próbą ujęcia zjawiska przemocy seksualnej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną w trzech wymiarach czy też płaszczyznach jej funkcjonowania. Przedstawia kwerendę aktualnych badań nad zjawiskiem przemocy seksualnej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie minimalizowania jej znaczenia, braku wiarygodności osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz doświadczania przemocy od osób, z którymi osoba z niepełnosprawnością pozostaje w kognitywnej relacji zależności.

Słowa kluczowe: przemoc, przemoc seksualna, niepełnosprawność intelektualna, wykorzystanie seksualne

## Sexual abuse against people with intellectual disabilities – dimensions and faces

This article is an attempt to present the phenomenon of sexual violence against people with intellectual disabilities in three dimensions or in the areas of its functioning. It presents a query of current research on the phenomenon of sexual violence against people with intellectual disability in the perspective of minimizing its significance (1), lack of credibility of people with intellectual disability (2) and experiencing violence from people with whom a person with disabilities remains in a cognitive relationship of dependence (3).

Keywords: violence, sexual abuse, intellectual disability, sexual exploitation

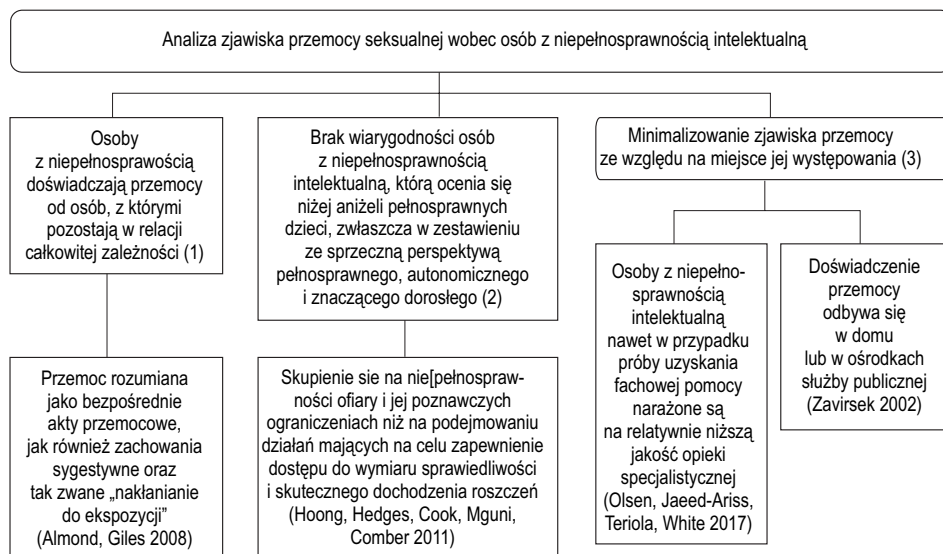
## Wprowadzenie

Zjawisko przemocy seksualnej stanowi w Polsce przedmiot zainteresowania praktyków, teoretyków i opinii publicznej. Brakuje w tej debacie i dostępnych opracowaniach empirycznych oraz teoretycznych rozważań nad przemocą seksualną wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną (Karwacka 2013). Co ważne, międzynarodowe badania nad skalą problemu wskazują jego ważność i powszechność, bowiem według National Center for Injury Prevention nad Control

(USA) od 25% do 67% dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną doświadczyło przemocy seksualnej (Starega 2003). Jak wskazują zachodni badacze prawdopodobnie jedynie 3% przypadków przemocy seksualnej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną jest ujawnianych (Valenti-Hein, Schwartz 2002), stanowi to dodatkową trudność w identyfikowaniu zjawiska i możliwości reagowania na nie w sposób odpowiedni i odpowiedzialny.

W Polsce brakuje danych na temat zjawiska przemocy seksualnej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną zarówno danych ilościowych, statystycznych, jak i jakościowych danych dotyczących zjawiska doświadczania przemocy przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, sposobów reagowania na rzeczywiste czy też domniemane akty przemocy oraz strategie wypracowane przez określone zespoły.

Przemoc seksualna wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną stanowi problem istotny społecznie z kilku perspektyw (ryc. 1).



Rycina 1. Analiza zjawiska przemocy seksualnej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną

Źródło: Opracowanie własne.

## Doświadczanie przemocy seksualnej od osoby znaczącej

Istotnym znaczeniem prezentowanego problemu jest kwestia sytuacji (1), w której to osoby z niepełnosprawnością intelektualną doświadczają przemocy seksualnej od osób, z którymi pozostają w relacji całkowitej zależności (Noack, Schmid 1996).

Jak wskazują Mahoney i rolling, w przypadku dzieci z niepełnosprawnością intelektualną to opiekunowie często są wymieniani jako najbardziej prawdopodobni sprawcy molestowania seksualnego i są prawdopodobnie znani dziecku przed wystąpieniem nadużycia (Mahoney, Poling (4): 369–376). Według E. Martinello (2014) dzieci z niepełnosprawnością intelektualną znajdują się w grupie zwiększonego ryzyka wykorzystywania seksualnego i przemocy seksualnej z powodu ograniczonej zdolności do rozróżniania nadużyć wynikających z opieki, ewentualne niepowodzenia lub niemożność ujawnienia nadużycia seksualnego ze względu na zwiększoną potrzebę indywidualnej osobistej (często bardzo intymnej) opieki (pomoc przy myciu, toalecie czy procedurach opatrunkowych). Dzieci z opóźnionym rozwojem mowy lub też zaburzeniami kompetencji komunikacyjnych mogą nie posiadać kompetencji językowych koniecznych do ujawnienia aktu przemocy seksualnej, jego przebiegu, jak również prawidłowej identyfikacji zaangażowanych w akt przemocy części własnego ciała. Badania Leutara i Mihokovica (2007) podają, że około 20% kobiet z niepełnosprawnością intelektualną nie potrafi zidentyfikować nazwy męskich i żeńskich narządów płciowych (odpowiednio 20% penisa i 12% sromu). Badania te, mimo relatywnie niewielkiej próby badawczej, ilustrują brak zdolności osób z niepełnosprawnością intelektualną do ustalenia czy zostały one wykorzystane seksualnie wraz z dokładną typologią opisu w przypadku ewentualnego wydarzenia. Co więcej – w odniesieniu do kwestii wiarygodności osób z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni zjawiska przemocy seksualnej znalezienie sprzymierzeńca – bezpiecznej osoby (gdy sprawcą przemocy jest opiekun) i umożliwienie zgłoszenia nadużycia staje się sprawą skomplikowaną lub prawie niemożliwą.

Zależność wobec sprawy przemocy może być również powodowana schematem „bycia ofiarą”, w którym funkcjonuje osoba z niepełnosprawnością i ryzykiem, który ten schemat postępowania ze sobą niesie. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną często dłużej uczą się poprawnych relacji społecznych i zawierania znajomości/przyjaźni (Martinello 2014). Mniejsze perspektywy relacji społecznych mogą znacząco wpływać na ich samoocenę. Tym samym osoby z niepełnosprawnością intelektualną niejednokrotnie postrzegane są jako „ofiary” własnych ograniczeń i diagnozy. Jak wskazują badania Melberg Schwier i Hingsburger (2002) generuje to zjawisko „*victimizers look for victims*” (sprawcy szukają ofiar). Tym sa-

mym osoby z niepełnosprawnością intelektualną (zwłaszcza dzieci) z niskim poczuciem własnej wartości i obniżoną samooceną znajdują się w grupie wysokiego ryzyka wykorzystania seksualnego.

W badaniach przedmiotowych nad przemocą seksualną wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną odnajdujemy wyraźne wskazania na źródło samej przemocy – środowisko domowe. Co więcej, przemoc ta dotyczy zarówno bezpośrednich aktów przemocowych, jak również zachowań sugestywnych oraz tak zwanym namawianiem do „ekspozycji” (Almond, Giles 2008). Stanowi to problem istotny społecznie z perspektywy rozstrzygalności podejmowanych działań i możliwości ich podjęcia, w sytuacji gdy osoba z niepełnosprawnością doświadcza przemocy seksualnej od osoby, od której jest zależna kognitywnie, finansowo, fizycznie i opiekuńczo. Zachodnie badania nad zjawiskiem przemocy seksualnej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną wskazują jednak, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną wykazują pewne umiejętności w zakresie tak zwanej „samoopieki” i bezpieczeństwa nietykalności cielesnej i praw seksualnych, posiadają umiejętności proszenia o pomoc w sytuacji zagrożenia przemocą, ale niejednokrotnie pomoc ta nie była dostarczana (Hollomotz 2012). Kompetencje te zatem wymagają odpowiedniego wsparcia edukacyjnego, tym samym są konstruowane społecznie.

Kolejną kwestią istotną z punktu widzenia pierwszej kategorii analizy zjawiska przemocy seksualnej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną jest problem braku dobrych rozwiązań systemowych dotyczących interwencji w przypadku określonych aktów przemocy seksualnej. Takim wątkiem jest niewątpliwie trudność związana z usuwaniem ofiar przemocy seksualnej z ich domów w celu odizolowania od sprawców przemocy i umieszczanie ich w pieczy zastępczej. Według badań Rainville (2014) większość osób przeżywających tego typu praktyki doświadcza Reactive Attachment Disorder (RAD), czyli reaktywnego zaburzenia przywiązania, stanowi to swoistego rodzaju kolejną neurologicznie niepoprawną odpowiedź na traumę. RAD uniemożliwia dziecku normalne przywiązanie do opiekunów i sprawia, że dziecko jest szczególnie trudne do pracy zarówno terapeutycznej, jak i procesowej, w toku postępowania.

Tym samym możemy mieć do czynienia z podłożem wielorakich przeciwności na drodze postępowania procesowego, jak i terapeutycznego, u podłoża których leżeć mogą utrudnienia poznawcze, wynikające z samej niepełnosprawności intelektualnej, a także dodatkowo mogące być konsekwencją wtórnych następstw traumy doświadczenia przemocy seksualnej przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną, jak właśnie reaktywne zaburzenia przywiązania (RAD) czy zespół stresu pourazowego (PTSD).

Jak wskazuje Dąbkowska (2018), dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną będące ofiarami wykorzystania seksualnego w dzieciństwie doświadczają

negatywnych następstw tychże zdarzeń w postaci: bardzo wysokiej częstotliwości występowania zespołu stresu pourazowego (PTSD), depresji czy też uzależnień (alkohol lub inne substancje psychoaktywne). Nie bez znaczenia dla tych konsekwencji pozostaje fakt doświadczania przemocy seksualnej w środowisku rodzinnym lub szkolnym.

## Ocena wiarygodności osób z niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie bycia ofiarą przemocy seksualnej

Kolejną perspektywą jest brak wiarygodności osób z niepełnosprawnością intelektualną, którą ocenia się niżej aniżeli pełnosprawnych dzieci, zwłaszcza w zestawieniu ze sprzeczną perspektywą pełnosprawnego autonomicznego i znaczącego dorosłego. Używa się tutaj argumentów dotyczących konfabulowania osób z niepełnosprawnością, tendencji do fałszowania rzeczywistości czy też niskiego ilorazu inteligencji (Karwacka 2003). Jak wskazują badania A. Pillay (2012) osoby z niepełnosprawnością intelektualną dotknięte przemocą seksualną doświadczają obciążenia systemu prawnego na wszystkich etapach – od zbierania dowodów po przebieg procesu sądowego. Dotychczasowe eksploracje badawcze tego zagadnienia podkreślają fakt, iż instytucje wymiaru sprawiedliwości w sprawach karnych w większej mierze skupiają się na niepełnosprawności ofiary i jej poznawczych ograniczeniach niż na podejmowaniu działań mających na celu zapewnienie dostępu do wymiaru sprawiedliwości i skutecznego dochodzenia roszczeń (Hoong, Hedges, Cook, Mguni, Comber 2011).

Badania nad zjawiskiem przemocy seksualnej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną wskazują na brak jakichkolwiek działań pomocowych po zgłoszeniu incydentów, podejmowanych przez instytucje publiczne jak np. policja (Sequeira 2006; Peckham i in. 2007). Pracownicy kluczowych agencji wymiaru sprawiedliwości najczęściej postrzegają osoby z niepełnosprawnością intelektualną przez pryzmat ich niezdolności, a własne działania odnoszą jedynie do wymiaru opiekuńczego wobec samej ofiary nie zaś dostępu do uzyskania zadośćuczynienia poprzez umożliwienie właściwego dostępu do wymiaru sprawiedliwości. Jak wskazują Gillard i Wallace, „przywilej niepełnosprawności” nad samą osobą, której dotyczy przemoc, może determinować nieprzestrzeganie standardowych procedur postępowania. W swoich badaniach prezentują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną, będące ofiarami przemocy seksualnej najczęściej nie miały wykonywanych badań lekarskich. Tego typu działanie stanowi odejście do standardowych procedur postępowania, a w konsekwencji może oznaczać brak dowodów medycznych, jednoznacznie wskazujących na sprawcę, a tym samym przesłanek do jego ścigania (Gillard, Wallace 2004).

Istotne również zdaje się wskazanie na zjawisko normalizacji przemocy wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną przez pracowników służb socjalnych (Zavirsek 2002). O ile wskazuje się tutaj na sam fakt skłonności do potępienia dokonanego aktu przemocy, którego dokonują pracownicy służb socjalnych i opiekuńczych, to wskazuje się także na zjawisko „wzywania do zrozumienia kontekstu” samej przemocy. Tym samym dokonuje się swoistego rodzaju zjawiska wtórnej wiktyimizacji, usprawiedliwiającej przemoc, bagatelizując jej skutki i analizując czynniki kontekstowe mogące ją uzasadniać. Proces ten jednak, jak wskazuje Zavirsek, jest procesem ustalonej wcześniej normy postępowania w przypadku przemocy (seksualnej) wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną.

### Minimalizowanie znaczenia przemocy seksualnej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną

Ostatnią z nich jest (3) minimalizowanie znaczenia przemocy ze względu na miejsce jej występowania (dom, ośrodek opiekuńczy) i osób, które dotyczy (osób z niepełnosprawnością intelektualną).

Według badań Hollomotz osoby z niepełnosprawnością intelektualną, wykazujące możliwości tak zwanej „samoopieki”, czyli posiadające wiedzę dotyczącą niewłaściwych zachowań o charakterze seksualnym potrafi opisać idealną sytuację dotyczącą własnego zabezpieczenia (Hollomotz 2011). W przypadku opisu dostarczonej rzeczywistej pomocy przedstawiali sytuacje braku relatywnych działań ze strony służb opiekuńczych. Oznacza to, że ryzyko doświadczania przemocy seksualnej może być wzmacniane i pogłębiane przez różnorakie bariery społeczne, będące poza zasięgiem zmiany samych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Tożsamość osób z niepełnosprawnością intelektualną (również tą seksualną) są niezmiennie tworzone w ramach instytucjonalnego układu dominacji i podporządkowania. Pokazuje to, że jeśli osoby z niepełnosprawnością są postrzegane zarówno jako bezpłciowe i seksualne, nie mogą uniknąć przemocy seksualnej, co nie jest aberracją, ale jest nieodłączną częścią społecznej konstrukcji niepełnosprawności. Jak wskazuje Zavirsek w swoich badaniach nad kobietami z niepełnosprawnością intelektualną, w Słowenii ich doświadczenia przemocy seksualnej odbywały się w domu lub w ośrodkach służby publicznej, przez osoby znane – opiekunów, którzy w swoich wypowiedziach minimalizują znaczenie przemocy (Zavirsek 2002). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, nawet w przypadku próby uzyskania fachowej pomocy w przypadku wyraźnych przejawów przemocy seksualnej (gwałt/napaść na tle seksualnym) narażone są na relatywnie niższą

jakość opieki specjalistycznej oraz personelu pomocniczego (Olsen, Majeed-Ariss, Teniola, White 2017).

## Postulowane zmiany

Zapewniając edukację seksualną, lekcje powinny obejmować określenie tego, co jest zdrowe i seksualne, w porównaniu do tego, co stanowić może kwestie obraźliwe lub manipulacyjne. Według Hingsburger (1995) jedynie poprzez uznanie roli przyjemności w seksualności, osoby z niepełnosprawnością intelektualną uzyskają kompetencje do odróżniania nadużycia od opieki. Opisuje również warunki aktu seksualnego (wzajemność, przyjemność i zgodność), których przyswojenie zapewnia zasadę, w przypadku której niespełnienie powyższych trzech warunków jednocześnie uznaje spotkanie za nadużycie. Co ważne, konieczne zdaje się podejmowanie działań profilaktycznych od najwcześniejszych lat, zgodnych z funkcjonowaniem dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Jak wskazują badania Helton, Gochez-Kerr i Gruber (2018), dzieci z niepełnosprawnością intelektualną ponad trzykrotnie częściej doświadczają przemocy seksualnej przez Internet niż ich pełnosprawni rówieśnicy.

Rainville (2014) wskazuje na istotę samego prowadzenia postępowania i procesu sądowego, w której uczestniczy osoba z niepełnosprawnością intelektualną i która może mieć trudności z rozumieniem złożonych pytań, słów z podwójnym znaczeniem czy wyrażeniami frazeologicznymi. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą rozumieć pytania i kontekst wypowiedzi, jednak na przykład ze względu na trudności czy ograniczenia komunikacyjne nie będą w stanie udzielić tradycyjnej, narracyjnej odpowiedzi, podczas gdy są zdolne do odpowiedzi na pytania rozstrzygnięcia. Podobną sytuację należy nakreślić w przypadku pytań sugerujących odpowiedź, które mogą być błędnie interpretowane przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza w kontekście pytań krzyżowych. Tym samym, jak wskazuje Rainville, istotne zdaje się przeszkolenie kadry przesłuchującej dzieci i dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście doświadczanych przez nich ograniczeń i trudności komunikacyjnych – związanych z procesem składania zeznań.

W perspektywie analiz doświadczeń osób z niepełnosprawnością intelektualną będących ofiarami wykorzystania seksualnego w dzieciństwie i konsekwencji tychże zdarzeń, podkreśla się znaczącą rolę oddziaływań podmiotowych, jak i środowiskowych (Dąbkowska 2018). Istotne zdaje się tutaj uwypuklenie analiz badawczych Zavrsek, wskazujących na niepokojące zjawisko ignorowania wspomnień o wykorzystywaniu seksualnym przez opiekunów i terapeutów osób

z niepełnosprawnością intelektualną (Zavirsek 2002). Jak twierdzi, stanowi to część niezamierzonej, subtelnej dyskryminacji wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną, odzwierciedlającej ciągłość uprzedzeń zarówno w sferze prywatnej, jak i przekładającej się na publiczną opiekę placówek do tego przeznaczonych.

Odrzucenie paradygmatu protekcyjnistycznego i przyjęcie paradygmatu praw może być jednym ze sposobów przeciwdziałania swoistej „gettoizacji” osób z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni jej funkcjonowania z wymiarem sprawiedliwości. Kwestię tę należy podnosić poprzez pryzmat praw i uprawnień dla osób z niepełnosprawnością, w zakresie bezpieczeństwa, jak i dostępu do wymiaru sprawiedliwości jako osoby pełnię tych praw posiadający (Sin i in. 2009).

Silna podstawa zdrowej seksualności na przestrzeni całego życia zaczyna się we wczesnych latach życia człowieka. Zmniejszanie deficytów umiejętności w różnych aspektach życia może wpływać na zdolność osoby z niepełnosprawnością intelektualną do poruszania się w relacjach ze sobą i innymi oraz może przyczyniać się do ograniczenia ryzyka przemocy seksualnej.

## Bibliografia

- Almond L., Giles S. (2008), *Young people with harmful sexual behaviour: Do those with learning disabilities form a distinct subgroup?*, *Journal of Sexual Aggression*, 14, 3.
- Bazzo G., Nota L., Soresi S., Ferran L., Minnes P. (2007), *Attitudes of social service providers towards the sexuality of individuals with intellectual disability*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20 (2).
- Dąbkowska M. (2018), *Konsekwencje doświadczenia wykorzystywania seksualnego w dzieciństwie u osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 31.
- Gillard D., Wallace C. (2003), *“No way to handle assault”*, *Community Care*, 20, 46–47.
- Helton J.J., Gochez-Kerr T., Gruber E. (2018), *Sexual Abuse of Children With Learning Disabilities*, *Child Maltreatment*, 23 (2).
- Hingsburger D. (1995), *Just say know!*, Diverse City Press Inc, Ontario.
- Hollomotz A. (2012), *‘A lad tried to get hold of my boobs, so I kicked him’: an examination of attempts by adults with learning difficulties to initiate their own safeguarding*, *Disability & Society*, 27, 1.
- Hoong S., Hedges A., Cook C., Mguni N., Comber N. (2010), *Targeted violence, harassment and abuse against people with learning disabilities in Great Britain*, *Tizard Learning Disability Review* 15, 1.
- Karwacka M. (2003), *Przemoc seksualna wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 2.
- Leutar Z., Mihokovic M. (2007), *Level of knowledge about sexuality of people with mental disabilities*, *Sexuality & Disability*, 25 (3).



- Martinello E. (2014), *Reviewing Strategies for Risk Reduction of Sexual Abuse of Children with Intellectual Disabilities: A Focus on Early Intervention, Sexuality & Disability*, 32 (2).
- Melberg Schwier K., Hingsburger D. (2000), *Sexuality: Your Sons and Daughters with Intellectual Disabilities*, Paul H. Brookes Publishing Co., Maryland.
- Noack C., Schmid H. (1996), *Sexuelle Gewalt gegen Menschen mit geistiger Behinderung – eine verleugnete Realität* [in:] *Sexualität und geistige Behinderung*, Edition Schindele, J. Walter (ed.), Heidelberg.
- Olsen A., Majeed-Ariss R., Teniola S., White C. (2017), *Improving service responses for people with learning disabilities who have been sexually assaulted: An audit of forensic services*, *British Journal of Learning Disabilities* December, 45, 4.
- Peckham N.G., Corbett A., Howlett S., McKee A., Pattison S. (2007), *The delivery of a survivors' group for learning disabled women with significant learning disabilities who have been sexually abused*, *British Journal of Learning Disabilities*, 35, 4.
- Pillay A. (2012), *The rape survivor with an intellectual disability vs. the court*, *South African Journal of Psychology*, 42, 3.
- Rainville C. (2014), *Child Law Practice*, *South African Journal of Psychology*, 33, 8.
- Sequeira H. (2006), *Implications for practice: research into the effects of sexual abuse on adults with intellectual disabilities*, *Journal of Adult Protection*, 8, 4, 25–34.
- Sin C.H., Hedges A., Cook C., Mguni N., Comber N. (2009), *Disabled People's Experiences of Targeted Violence and Hostility*, OPM for EHRC, London.
- Valenti-Hein D. (2002), *Use of Visual Tools to Report Sexual Abuse for Adults With Mental Retardation*, *Mental Retardation*, 40, 4.
- Zaviršek D. (2002), *Pictures and silences: memories of sexual abuse of disabled people*, *International Journal of Social Welfare*, 11, 4.

Joanna Iza Belzyt  
Uniwersytet Gdański

## „Tak, ja KCE” – koncepcja aplikacji działania terapeutycznego KCE (wstępne nakreślenie uzasadnień opracowywanego modelu)

Przedstawiony artykuł jest prezentacją powstającego konstrukt teoretycznego i projektowanych badań wykorzystujących autorską koncepcję, której celem jest powstanie aplikacji KCE – połączenia trzech elementów (Komunikacja-Ciało-Emocje) dla stworzenia „narzędzia” terapeutycznego.

Słowa kluczowe: Komunikacja-Ciało-Emocje, aplikacja, niepełnosprawność, oddziaływania terapeutyczne

## “Yes, I KCE” – concept of therapeutic application KCE (preliminary sketch of the justifications for the developed model)

The presented article is a presentation of the emerging theoretical construct and designed research using the original concept, which aims to create a KCE application – a combination of three elements (Communication-Body-Emotions) to create a therapeutic “tool”.

Keywords: Communication-Body-Emotions, application, disability, therapeutic interactions

## Wprowadzenie

Każdy badacz niejednokrotnie zastanawia się nad przyszłymi badaniami, projektami, które chciałby podjąć. Część z nich ma liczne pytania, wątpliwości czy zbyt wiele pomysłów, które chciałby podjąć w badaniach.

Analizując własną sytuację dostrzegłam wielość obszarów, które były przedmiotem mojego poznania<sup>1</sup> i które poznawać chciałam. Uświadomienie sobie, że interesujące mnie obszary nie muszą, a nawet nie powinny, być oddzielane od sie-

---

<sup>1</sup> Por. wybrane: (Belzyt 2005, 2005a, 2005b, 2005c, 2005d, 2015, 2016, 2016a, 2013, 2013a).

bie, zmieniło perspektywę i otworzyło nowe możliwości. Tym samym pozwoliło na stworzenie koncepcji (określanej docelowo aplikacją<sup>2</sup>), której celem jest wypracowanie praktycznych rozwiązań (zgodnie z ideą praktycznego wymiaru nauki, por. Seligman 2000, Kwiatek 2019), zwieńczonych powstaniem jakościowego „narzędzia” terapeutycznego<sup>3</sup>.

## Wprowadzenie teoretyczne w koncepcję działania terapeutycznego KCE (Komunikacja-Ciało-Emocje)<sup>4</sup>

Każde działanie terapeutyczne wiąże się z trzema elementami składowymi, które powinny być w nim obecne. Żaden z elementów nie powinien być pominięty, ponieważ sytuacja terapeutyczna/działanie terapeutyczne nie będzie miała sensu i nie spełni swojego celu w pełnym wymiarze.

Te trzy wspomniane elementy, to w moim przekonaniu Komunikacja, Ciało, Emocje (KCE).

Na przekonanie o słuszności i ważności tej tezy mają wpływ treści, idee i działania pojawiające się w obszarze Psychologii Pozytywnej (por. Seligman, Csikszentmihalyi 2000; Shulz von Thun 2001–2007; Lubomirsky 2011; Fredrickson 2011), Interwencji Pozytywnych (por. Kwiatek 2016; Ellis 2008), Non-Violent Communication (NVC) (por. Rosenberg 2003, 2016; Tyralik-Kulpa 2016) Terapii Skoncentrowanej na Rozwiązaniach (TSR) (Jong, Berg 2007; Berger 2007; Krasiejko 2009), czy *Augmentative and alternative communication*, AAC (Grycman 2014).

Do tej pory często można było spotkać oddzielanie w poszczególnych działaniach medycznych, psychologicznych, rehabilitacyjnych czy terapeutycznych aspektów związanych z komunikacją, ciałem i emocjami. Brakuje w działaniach terapeutycznych skierowanych do osób potrzebujących wsparcia spojrzenia całościowego (holistycznego) na te kwestie, które budują kompleksowy obraz człowieka. Te trzy składowe (komunikacja, ciało, emocje) wzajemnie się przenikając, zależą od siebie i oddziałują na siebie niezwykle silnie pozostając w trwałym połączeniu (szerzej na ten temat por. Belzyt 2013a).

Analizując kolejne aspekty człowieka jako obiektu badań można odnieść wrażenie, że człowiek poznając samego siebie przekonuje się i doświadcza, że jest

<sup>2</sup> Wyjaśnienie i uzasadnienie wyboru terminu „aplikacja” w dalszej części artykułu.

<sup>3</sup> Określenie „narzędzie” z psychologii najczęściej kojarzone jest z wymiarem ilościowym i standaryzowaniem, natomiast w podjętym projekcie będzie miało wymiar jakościowy. Określenie to jest rozpoznawalne i bliskie znaczeniowo pojęciu, które będzie używane w projektowanym badaniu. Dla uniknięcia niejasności w definiowaniu, w tym artykule słowo „narzędzie” ujęte zostało w cudzysłów – szczegółowe wyjaśnienia terminów i znaczeń będą przedmiotem kolejnych artykułów.

<sup>4</sup> Fragmenty zostały opublikowane w (Belzyt 2015), tutaj zostały przywołane jako wyjście do rozważań teoretycznych.

całością. Podejście holistyczne (interdyscyplinarne), które przekracza granice poszczególnych dziedzin nauki pojawia się od niedawna w naszej świadomości. Człowiek nie jawi się tylko jako fizyczność, czy duchowość.

W zmieniającym się podejściu do człowieka warto podejmować rozważania dotyczące komunikacji, ciała i emocji. Połączenie to towarzyszy jednostce od zawsze, ale dopiero od niedawna staje się przedmiotem naukowego oglądu i zainteresowania.

Pomiędzy ciałem i emocjami dochodzi do wzajemnej zależności – emocje w ciele i ciało w emocjach, a zarówno ciało, jak i emocje są źródłem i odbiorcą komunikacji. Emocje wyrażane są przez ekspresję ciała, które nie znajdując ujścia zostają „zapisane” w ciele w postaci napięć, które długotrwale kumulowane doprowadzają do dolegliwości somatycznych. Ból to często efekt somatyzacji, czyli przeniesienia konfliktu wewnętrznego na poziom ciała. Somatyzacji „uczymy się” od najmłodszych lat, gdy nie ma możliwości swobodnego wyrażenia emocji, które są wypierane ze świadomości. Nie spowoduje to, że znikną, przeciwnie – pojawiają się w postaci bólu czy napięć. Osoba dorosła, która w dzieciństwie doprowadziła do perfekcji wypieranie emocji traci kontakt sama z sobą i dopiero przez ból „dowiaduje się”, że żyje wbrew sobie (Pawłowicz 2013; Zimbardo 1996). B. Waldenfels (2009) wskazuje, iż istnieją „choroby, które pozostają na obrzeżach naszego cielesnego Siebie i takie, które przenikają do wnętrza egzystencji” (2009: 81; por również Belzyt 2015: 109–110).

Doświadczenia świadomości własnych stanów emocjonalnych, kontroli przejawianych oznak własnych emocji i rozpoznawania emocji innych osób są kluczowymi w kontekście przystosowania społecznego i zdrowia psychicznego (Schaffer 2004). W zasadzie już od najmłodszych lat oczekuje się, że dzieci przyswoją sobie kompetencje emocjonalne, które związane są ze zdolnością do radzenia sobie zarówno z własnymi emocjami, jak i emocjami osób z najbliższego otoczenia (właściwe komunikowanie się: odczytywanie i adekwatne reagowanie na emocje). Nabycie kompetencji emocjonalnych jest równie ważne jak nabycie kompetencji intelektualnych w rozwoju poznawczym, ponieważ ich brak (lub opanowanie na niedostatecznym poziomie) ma poważne konsekwencje dla funkcjonowania społecznego jednostki<sup>5</sup> (por. Schaffer 2004).

Emocje towarzyszą każdemu działaniu człowieka, ale paradoksalnie przez wiele lat były postrzegane jako czynnik zakłócający funkcjonowanie jego (por. Zimbardo 1996) – dezorganizujący pracę umysłu, zaburzający funkcje poznawcze – i zbliżający go raczej do zwierząt<sup>6</sup> niż wynoszący „ponad (...) najwyższe ogniwo

<sup>5</sup> Jest to jeden z powodów podawanych dla konieczności podejmowania badań w tym obszarze (por. Schaffer 2004).

<sup>6</sup> Funkcje poznawcze bazują na pracy ośrodkowego układu nerwowego, a emocje angażują głównie autonomiczny układ nerwowy (prymitywny element) (Schaffer 2004).

ewolucji” (Schaffer 2004: 148). Od niedawna emocje postrzegane są w kategoriach wspierania rozwoju i przystosowywania, spełniając „pozytywną funkcję, zmuszając jednostkę do zorganizowania nowych reakcji przystosowawczych w stosunku do zmienionego środowiska” (Zimbardo 1996: 353), co powoduje, że zarówno emocje, jak i rozwój emocjonalny są obszarem dynamicznych badań (por. Schaffer 2004; Denham 1998; Saarni 1999; Sroufe 1996).

Procesy poznawcze i procesy biologiczne są równie ważne dla poznania emocji<sup>7</sup>. Kognitywistyczne podejście do emocji było kluczowym podejściem wśród psychologów w ostatnich latach (Cornelius 1996). Podejście to wskazuje na rolę sądów w procesie kształtowania emocji. Koncepcja ta opiera się na idei, że emocje nie powstają, dopóki nie dojdzie do oceny obiektów lub zdarzeń w danej sytuacji (Turner, Stets 2009). Zdaniem M. Arnold (1960 za: Turner, Stets 2009: 23) po wystąpieniu pobudzenia emocjonalnego występuje specyficzna reakcja ciała (fizjologiczna). W tym przypadku fizjologia „podąża” za procesem interpretacyjnym i jest raczej punktem dojścia niż wyjścia (stanowisko biologii) emocji. Niemniej jednak można stwierdzić, że bez względu na to czy reakcje biologiczne zapoczątkowują emocje czy też wynikają z doświadczeń emocjonalnych, percepcja i myśl są bardzo zaangażowane w ten proces. Kiedy ludzie zwracają uwagę na bodźce sytuacyjne i interpretują je, ich interpretacje i emocje, które temu towarzyszą, uruchamiają głębsze procesy biologiczne. I na odwrót – uruchomione bodźce biologiczne mogą podlegać namysłowi i refleksji, które mogą zmienić przepływ doświadczenia emocjonalnego. Perspektywa socjologiczna wskazuje na elementy zawierające się w emocjach (Turner, Stets 2009: 24):

1. biologiczne pobudzenie kluczowych układów ciała;
2. społecznie konstruowane definicje kulturowe i ograniczenia tego, jakie emocje powinny być doświadczane i wyrażane w danej sytuacji;
3. zastosowanie językowych etykiet dostarczanych przez kulturę do odczuć wewnętrznych;
4. zewnętrzna ekspresja emocji przez ruchy twarzy, głos i zachowania paralingwistyczne;
5. percepcja i ocena obiektów i zdarzeń sytuacyjnych.

<sup>7</sup> Różnice kulturowe przejawiają się w doświadczaniu i interpretowaniu emocji, ale uznaje się, że pewne emocje są uniwersalne. Emocje pierwotne (podstawowe, bazowe) są rdzeniem, fundamentem, z którego „wyprowadzane” są wszystkie inne emocje. Emocje te są „wbudowane” w ludzką neuroanatomię, ponieważ miały wartość przystosowawczą dla ssaków a później dla naczelnych w ludzkiej linii ewolucyjnej (Izard 1992, za: Turner, Stets 2009: 26). Do emocji bazowych zalicza się szczęście, złość, strach, smutek. Emocje są niemal zawsze ograniczane i kanalizowane przez konteksty społeczno-kulturowe, ale natura emocji są napędzane przez procesy biologiczne – jeśli emocje (np. strach, złość) zostaną wzbudzone to kulturowe normy i słowniki często nie są w stanie ich ograniczyć. Zawsze trzeba brać pod uwagę biologię emocji jako kluczowy element rozumienia ich działania.

Nie wszystkie elementy muszą wystąpić, aby powstały emocje. Przykładem mogą być nieświadome wspomnienia emocjonalne, które uruchamiają układy biologiczne (wbrew wizji emocji jako tworów kulturowych) i wysyłają bodźce, nie mając świadomości własnych reakcji emocjonalnych. Przy innych okazjach jednostki mogą tłumić pobudzenie emocjonalne, a w efekcie nie doświadczają emocji w ciele, ani nie ujawniają ich innym, starając się ograniczyć również kanał komunikacji niewerbalnej (Turner Stets 2009).

Ludzie zajmują pozycje w strukturach społecznych i odgrywają role kierując się posiadanymi skryptami kulturowymi. Dokonują się to dzięki poznawczym zdolnościom osób do postrzegania i oceny sytuacji (pod kątem struktury i kultury), siebie samych (jako obiektów), innych jednostek, a także reakcji fizjologicznych własnego ciała. Emocje są bowiem pierwotnie pobudzane przez aktywizację układów ciała. Pobudzenie to powstaje z poznawczej oceny siebie w relacji (komunikacji) z innymi, struktury społecznej oraz kultury (Turner, Stets 2009: 24).

Żaden z elementów – biologia (fizjologia, ciało), konstruowanie kulturowe i poznanie (mające odzwierciedlenie w procesach komunikacji) – nie są jedynymi odpowiadającymi za odczuwanie i wyrażanie emocji. Elementy te wchodzią we wzajemne złożone interakcje, których nie może wyjaśnić żadna pojedyncza dyscyplina. Tym bardziej wskazane jest rozpatrywanie ich w ujęciu łącznym (współdziałania, integralności) oraz interdyscyplinarnym. Prezentowana w tym artykule koncepcja (aplikacja) KCE wpisuje się w ten postulat.

Rozwój emocjonalny jednostki opiera się na uniwersalnych podstawach biologicznych (fizjologicznych), ale jego przebieg determinowany jest przez doświadczenia społeczne, które są zróżnicowane – w różnych społecznościach okazywanie emocji może być skrajnie odmienne<sup>8</sup>, bo każda społeczność wykształca społecznie akceptowane sposoby radzenia sobie z emocjami i ich komunikowaniem. Poznanie zbioru jawnych i ukrytych wskazówek dotyczących zarządzania swoimi emocjami jest jednym z zadań socjalizacji. Reguły ekspresji emocji odnoszą się do norm kulturowych dotyczących wyrażania emocji - ich rodzaju i okoliczności, w jakich można je okazać – i pozwalają na wzajemne przewidywanie reakcji osób z grupy społecznej (Schaffer 2004). Umiejętności rozpoznawania emocji innych osób i adekwatnego reagowania na nie stają się coraz ważniejsze i wraz z kompetencjami poznawczymi stają się równorzędnymi aspektami struktury psychicznej człowieka. Kompetencje emocjonalne związane są ściśle z kompeten-

<sup>8</sup> Lud Ifaluk (Zachodni Pacyfik) nie pozwala na okazywanie szczęścia uważając, że jest to niemoralne i prowadzi do zaniedbywania obowiązków, a także do złego zachowania i zaburzeń (Lutz 1987). Indianie Yanomamo (Wenezuela, Brazylia) cenią zaciekłość, agresję i brutalność często angażując się w spory z sąsiadami; dzieciom okazują niewiele uczuć i uczy się je zachowań agresywnych w kontaktach z innymi (Chagon 1968). Mieszkańcy Bali uważają się wszelkie wybuchy emocjonalne są szkodliwe i wychowują dzieci tak, aby unikały nawet najmniejszych oznak emocji (Bateson, Mead 1940, za: Schaffer 2004).

cjami społecznymi, co wynika z tego, że sednem kontaktów społecznych jest właśnie umiejętność radzenia sobie z emocjami, zarówno własnymi jak i cudzymi (Halbenstadt, Denham, Dunsmore 2001; Schaffer 2004), Szczególnie jest to widoczne w kontaktach międzyludzkich, gdzie znajomości, przyjaźnie i popularność zyskują osoby, które potrafią wiązać własne emocje z emocjami innych osób. Jak wynika z badań (por. Schafer 2004; Turner, Stets 2009) osoby bardziej lubiane, mające większe "powodzenie" w kontaktach międzyludzkich, bardziej popularne i akceptowane społecznie a co za tym idzie bardziej kompetentne pod względem społecznym, to osoby, które:

- wypracowały konstruktywny sposób kierowania emocjami (opanowanie);
- wyraźnie komunikują innym swoje stany emocjonalne;
- dobierają trafnie właściwe przekazy emocjonalne (zgodność komunikatu werbalnego i niewerbalnego);
- korzystają z pozytywnych wyrazów emocji, poprawnie interpretujące komunikaty emocjonalne innych osób;
- potrafią komunikować nieprzyjemne stany emocjonalne w sposób akceptowalny (nieagresywny) (por. Schaffer 2004: 173).

Podsumowując powyższe rozważania, komunikacja zachodzi pod wpływem emocji (uświadomionych i nieświadomych) i wywołuje emocje, zmienia się pod wpływem emocji. Komunikując się przekazujemy emocje (a przynajmniej mamy taką intencję), aby wyrazić swoje potrzeby w celu ich zaspokojenia<sup>9</sup>.

Ciało spełnia wiele funkcji<sup>10</sup>. Ciało komunikuje się nieustannie, nawet kiedy nie pojawia się komunikacja werbalna. Komunikacja określana mianem komunikacji niewerbalnej jest przedmiotem wielu badań, obserwacji i publikacji, ale konieczne jest jej postrzeganie przez pryzmat kontekstu i intencji komunikacyjnej.

W ciele ujawniają się również emocje, podczas aktu komunikacyjnego, jak również poza nim. Ciało komunikuje stany emocjonalne i to właśnie w ciele zapisują się emocje – te pozytywne (np. eustres), jak i negatywne (np. stres), które nagromadzone tworzą napięcia, bóle, a w konsekwencji prowadzą do wielu chorób (o podłożu somatycznym).

Emocje obecne są w komunikatach, mogą je wzmacniać i uwiarygadniać lub zakłócać. Każda emocja jest komunikatem, a każdy komunikat nacechowany jest emocjonalnie.

Harmonijne współdziałanie i współwystępowanie trzech elementów (Komunikacja-Ciało-Emocje) tworzących podstawy koncepcji (aplikacji) KCE jest klu-

<sup>9</sup> Tematyka dotycząca cech komunikacji, czynnikach wspierających i zakłócających (utrudniających) komunikację oraz potrzebach, emocjach i uczuciach (również rzekomych) zostanie przedstawiona obszerniej w kolejnym artykule, podobnie jak pozostałe części wchodzące w skład koncepcji (aplikacji) KCE.

<sup>10</sup> Np. o ciele jako kategorii pedagogicznej pisze P. Błajet, 2006.

czem do odczuwania dobrostanu i poczucia szczęścia (por. Peterson, Seligman 2004; Seligman 2011).

Koncepcja ta jest koncepcją uniwersalną, która może znaleźć zastosowanie nie tylko w obszarze pedagogiki czy szerzej: nauk społecznych, ale również w innych dziedzinach, gdzie przydatne jest zastosowanie wiedzy dotyczącej złożonej problematyki komunikacji i emocji (por. Belzyt 2017; Belzyt, Badera 2018)<sup>11</sup>.

Omawiane trzy komponenty koncepcji (aplikacji) KCE uważam za niezwykle istotne w pracy z osobami z niepełnosprawnościami i szczególnie na nich planuję skoncentrować swoją uwagę badawczą. U osób z niepełnosprawnościami często nie występuje komunikacja (lub jej rozwój jest znacznie opóźniony), co nie znaczy, że nie komunikują się, że nie mają potrzeby komunikacji, że nie przejawiają intencji komunikacyjnej. Komunikują się całym swoim ciałem, biciem serca, oddechem, ciśnieniem krwi, napięciem i rozluźnieniem ciała, ruchami gałek ocznych, stanem snu i czuwania (por. Grycman 2014; Fröhlich 1998; Zaorska 2012; Baran, Mikrut 2007; Piszczek 2007; Kwiatkowska 2006; Belzyt 2015).

Zauważenie, zrozumienie i odczytywanie tych intencji jest bardzo trudne i czasochłonne, wymaga od partnera komunikacyjnego (osoby będącej w relacji) uważności, cierpliwości i wrażliwości na sygnały płynące z ciała, jak również emocje pojawiające się w związku z sytuacją komunikacyjną (sytuacją relacji).

Wrażliwość i empatia są kolejnymi czynnikami niezwykle ważnymi w sytuacji, kiedy osoby z niepełnosprawnościami mają być aktywnymi uczestnikami relacji terapeutycznych (działań terapeutycznych) i mają mieć potrzebę uczestniczenia w nich (chcieć brać czynny udział).

Sprawienie, że osoba z niepełnosprawnościami złożonymi będzie aktywnym uczestnikiem działań terapeutycznych (rola agensa), wychodząc z bierności wyuczonej czy narzuconej (rola patiens<sup>12</sup>) jest wyzwaniem dla obu stron relacji terapeutycznej (por. Grycman 2014; Fröhlich 1998; Kwiatkowska 2006; Belzyt 2015; Doroszuk 2015).

Tylko w sytuacji aktywnej postawy, czyli możliwości dokonywania wyboru (nawet ograniczonego) i w sytuacji bycia w sytuacji relacji komunikacyjnej (istnienia roli nadawcy i odbiorcy), poczucia, że nadawane komunikaty są dostrzegane i rozumiane przez partnera komunikacyjnego osoba może realizować swoje potrzeby, m.in. potrzebę bycia rozumianym, potrzebę relacji, potrzebę autonomii

<sup>11</sup> W Międzynarodowym projekcie „MineLife - życie z górnictwem” (2017–2020) realizowanym przez polsko-niemieckie konsorcjum w ramach transgranicznego programu Interreg Polska-Saksonia, finansowanego ze środków Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego dostrzeżona została rola komunikacji i emocji w profilaktyce, zarządzaniu u rozwiązywaniu konfliktów wywołanych oddziaływaniami górnictwa. W ramach działań zaplanowanych w projekcie prowadzą warsztaty z obszaru psychospołecznych znaczeń i oddziaływań komunikacji oraz emocji w profilaktyce, zarządzaniu i rozwiązywaniu konfliktów.

<sup>12</sup> Por. (Belzyt 2009).



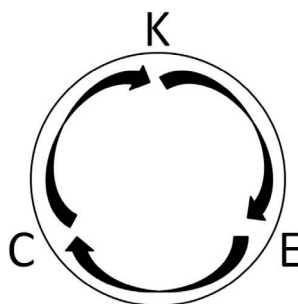
(por. Grycman 2014; Fröhlich 1998; Baran, Mikrut 2007; Piszczek 2007; Kwiatkowska 2006; Belzyt 2015; Rosenberg 2006). Kiedy występują zakłócenia niezależne od stron zaangażowanych w proces komunikacji, to znaczącym dla jej przebiegu i jakości staje się intencja oraz gotowość do podjęcia próby zrozumienia komunikatów osób z niepełnosprawnościami i nadawania im znaczeń komunikacyjnych (por. Grycman 2014; Fröhlich 1998; Kwiatkowska 2006; Belzyt 2015)<sup>13</sup>.

Warto w tym miejscu zwrócić uwagę, iż przywołane powyżej elementy Komunikacja-Ciało-Emocje wspólnie tworzą akronim „KCE”, brzmieniem przypominający słowo „chcę”. Nie jest to przypadek, bowiem słowo „chcę” oraz intencja i znaczenie z nim związane są niezwykle ważnym celem działań terapeutycznych. Na wywołanie aktywności, pobudzenie (przebudzenie) poczucia sprawczości (sprawstwa), dążenie do tego, aby osoba była zdolna do zakomunikowania swoich potrzeb – wyraziła swoje „chcenie” („KCEnie”) - nakierowane jest większość z prowadzonych terapii.

Parafrazując znane powiedzenie „Yes, I can”, można wykorzystać akronim Aplikacji KCE do stworzenia wersji „Tak, ja KCE” (Tak, ja chcę).

W tym miejscu chciałabym powrócić do przedstawiania koncepcji (aplikacji) KCE i jej funkcjonowania. Jak starałam się wykazać powyżej elementy Aplikacji KCE wzajemnie oddziałują na siebie, przenikają się. Nie mają stałego przepływu jednostronnego.

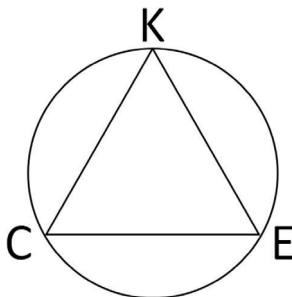
W związku z tym uważam, że warto wskazać na ich wzajemne zależności i oddziaływanie między nimi, dodając do powyższego rysunku (rys. 1) elementy pokazujące dynamikę tych działań.



Rys. 1.

Źródło: Opracowanie własne.

<sup>13</sup> Z uwagi na obszerność poruszonych wątków szerszą ich analizę przedstawię w kolejnych artykułach.

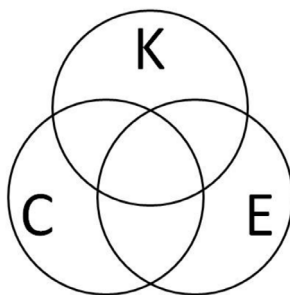


Rys. 2.

Źródło: Opracowanie własne.

Powyższe graficzne przedstawienie (rys. 2) nie jest jedynym jakie może wskazywać na zależności pomiędzy poszczególnymi elementami.

Poniżej (rys. 3) ujęcie rozkładu sił Aplikacji KCE wskazuje, iż każdy z obszarów: Komunikacja – Ciało – Emocje może funkcjonować osobno, w oderwaniu od innych. Sytuacja taka ma miejsce, kiedy osoba działa tylko w jednym z obszarów, odcinając się od pozostałych, czym skazuje się na dyskomfort, bowiem jedynie połączenie i spójne współdziałanie umożliwiają sprawne i optymalne funkcjonowanie.



Rys. 3.

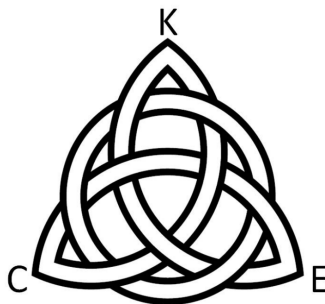
Źródło: Opracowanie własne.

W toku analiz oraz planowanych badań, uważam, że najważniejsze byłoby zespolenie części przedstawiających relacje między elementami Komunikacja-Ciało-Emocje.

Oddziaływania między poszczególnymi elementami Aplikacji KCE są bowiem zależne od siebie i trwają w czasie (są nieustannie), więc całość obrazu warto uzupełnić, aby ukazać układ tych sił i zależności oraz pól oddziaływania.

W wyniku tych rozważań powstała figura łącząca te niezwykle istotne w mojej ocenie siły:

- wzajemne oddziaływanie,
- wzajemna zależność,
- nieustanne oddziaływanie,
- nakładanie i przenikanie się pól.



Rys. 4.

Źródło: Opracowanie własne.

Aplikacja KCE zawiera w sobie jeszcze jedno znaczenie – uświadamia, iż poza intencją sprawstwa wpisaną w działania związane z Komunikacją-Ciałem-Emocjami, którą wyraża sparafrazowane hasło „Tak, ja KCE (chcę)”, również jasno ukazuje, iż każdą osobę można uznać za swoiste ucieleśnienie komunikacji i emocji, bowiem nie można się nie komunikować (komunikujemy się nieustannie).

„Tak, ja (jestem) KCE – Komunikacją, Ciałem, Emocjami”.

## Wykorzystanie „aplikacji” jako dopełnienia pojęcia modelu

Rozważając określenie jakim mogłabym nazwać zaproponowany sposób połączenia trzech elementów istniejących od dawna, ale często postrzeganych jako osobne (niezależne od siebie, oddzielone od siebie), przychodziły mi na myśl różne określenia, m. in. model czy koncepcja. Uznałam je jednak za terminy zbyt często wykorzystywane, a także mające znamiona konstruktów teoretycznych, podczas gdy mnie zależy na połączeniu wymiaru teoretycznego z praktycznym i wdrożeniu w działania terapeutyczne.

Przedstawione rozważania można by określić mianem „modelu”, niemniej model postrzegany jako teoretyczny opis rzeczywistości bazujący na obserwacji rzeczywistości, który opiera się na wnioskowaniu z historycznych danych nie daje gwarancji poprawności działania w przyszłości. Model jako konstrukt jest za-

korzeniony w przeszłości i cechuje go stałość, co powoduje, że nie można w pełni liczyć na jego sprawdzalność w teraźniejszości czy przyszłości, podczas zmieniających się warunków czy danych. Wskazania te stały się powodem do poszukiwania innego określenia, które stwarzałoby przestrzeń do modyfikacji wraz z nabywaniem wiedzy, doświadczenia i dostarczanych danych będących wynikiem przeprowadzanych badań i analiz.

Pojęciem, które spełnia oczekiwania w warstwie znaczeniowej jest aplikacja. Aplikacja wskazuje ciekawą perspektywę postrzegania zjawisk, sytuacji i doświadczeń – pokazuje jak to, co istnieje, to, co jest dostępne można wykorzystać w nowej formie, wskazać inny punkt widzenia, inny sposób wykorzystania, a tym samym odpowiedzieć na potrzebę użytkowników.

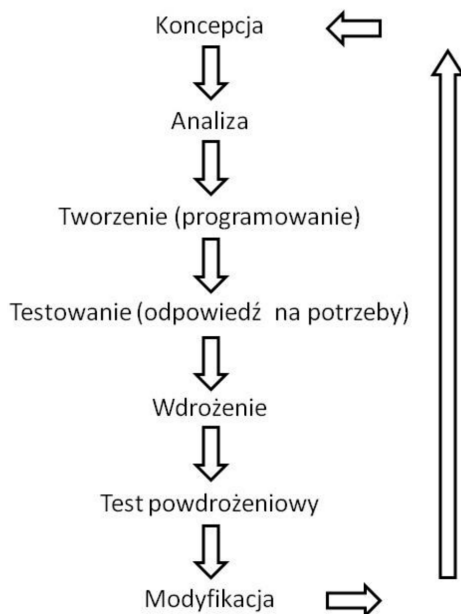
Aplikacja, zdaniem P. Kwiatka (2019, 2016), wykorzystującego to pojęcie do projektowania narzędzi terapeutycznych do działań w obszarze interwencji pozytywnej, powinna mieć użyteczne działanie pomocowe.

Aplikacja jest przeze mnie rozumiana jako zbiór funkcjonalności, które mogą istnieć niezależnie od siebie i same w sobie odpowiadają na pewne potrzeby odbiorcy, ale dopiero zestawione w jednym programie/aplikacji w pełni (całościowo) odpowiedzią na potrzebę użytkownika. Niezaprzeczalną wartością aplikacji jest to, że połączenie zbioru wspomnianych elementów (funkcji) w efekcie daje więcej niż suma poszczególnych korzyści płynących z każdej z nich osobno. Aplikacja jest więc całością pewnych funkcjonalności, a dzięki temu odpowiada kompleksowo na potrzeby.

Kolejnym argumentem za wykorzystaniem do określenia prezentowanych założeń mianem „aplikacji” jest to, że aplikacja powiązana jest z funkcjonowaniem i działaniem – musi być wdrożona. Aplikacja w procesie powstawania przechodzi przez kolejne etapy cyklu wytwórczego (rys. 5).

Przedstawiony w pierwszej części tekstu zamysł połączenia postrzegania Komunikacji, Ciała, Emocji jako elementów połączonych i współistniejących przy analizie teoretycznej oraz projektowaniu badań, mógłby zostać określony jako „model” (model KCE). Celem podjętych działań jest wypracowanie na podstawie wspomnianych trzech elementów „narzędzia”<sup>14</sup> terapeutycznego przeznaczonego na potrzeby osób pracujących z osobami z niepełnosprawnościami, spełniającego wymogi aplikacji – odpowiadającego potrzebom użytkowników, funkcjonalnego, elastycznego i poddawanego modyfikacjom wraz ze zmianą warunków/napływających danych.

<sup>14</sup> Określenie „narzędzie” z psychologii najczęściej kojarzone jest z wymiarem ilościowym i standaryzowaniem, natomiast w podjętym projekcie będzie miało wymiar jakościowy. Określenie to jest rozpoznawalne i bliskie znaczeniowo pojęciu, które będzie używane w projektowanym badaniu. Dla uniknięcia niejasności w definiowaniu, w tym artykule słowo „narzędzie” ujęte zostało w cudzysłów – szczegółowe wyjaśnienia terminów i znaczeń będą przedmiotem kolejnych artykułów.



Rys. 5. Cykl wytwórczy procesu wdrażania aplikacji

Źródło: Opracowanie własne.

Przedstawiony artykuł miał na celu prezentację powstającego konstruktu teoretycznego i projektowanych badań wykorzystujących autorską koncepcję, której zamysłem jest powstanie aplikacji KCE – połączenia trzech elementów (Komunikacja-Ciało-Emocje) dla stworzenia jakościowego „narzędzia” terapeutycznego. Możliwość pracy nad jego zaprojektowaniem pojawiła się wraz ze zmianą perspektywy postrzegania obszarów będących w polach moich zainteresowań.

## Bibliografia

- Arnold M.B. (1960), *Emotion and personality: Psychological aspects*, Oxford.
- Baran J., Mikrut A. (2007) (red), *Umiejętności komunikacyjne osób z niepełnosprawnością. Teoria, diagnoza, wspomaganie*, Wydawnictwo Naukowe AP, Kraków.
- Belzyt J. (2005), *Kontakt i komunikacja z osobami niepełnosprawnymi. Aspekty niewerbalne*, Uniwersytet Mikołaja Kopernika, Toruń.
- Belzyt J. (2005a), *Profil idealnego terapeuty, czyli jakimi osobami chcieliby być za kilka lat studenci Pedagogiki?* [w]: „Nasze Dzieci” 4, Redakcja Wydawnictw Tyflogicznych Polskiego Związku Niewidomych, Warszawa.
- Belzyt J. (2016a), *Wykorzystanie wiedzy o umyśle dla funkcjonowania osób z zaburzeniami/niepełnosprawnością zmysłu wzroku*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 21.

- Belzyt J., Badera J. (2018), *Cylinder of conflict' as an extended model of environmental conflicts in the context of mining activity*, November 2018, Biuletyn – Państwowego Instytutu Geologicznego, 472.
- Belzyt J., Woynarowska A., Doroszuk J. (2015), *Doświadczenia niepełnosprawności w przestrzeniach spotkania*, Wydawnictwo Katedra, Gdańsk.
- Belzyt J. (2005b), *Krzyś idzie do szkoły. Rola rodziców i nauczycieli w budowaniu prawidłowych relacji dziecka z niepełnosprawnością wzroku w szkole* [w]: Nasze Dzieci 6, wyd. Redakcja Wydawnictw Tyflogicznych Polskiego Związku Niewidomych, Warszawa.
- Belzyt J. (2005c), *Przykłady kontaktu z osobami z niepełnosprawnością wzroku* [w]: Nasze Dzieci 5, Redakcja Wydawnictw Tyflogicznych Polskiego Związku Niewidomych, Warszawa.
- Belzyt J. (2005d), *Zasady efektywnej współpracy pomiędzy nauczycielami a rodzicami dziecka niepełnosprawnego* [w] Nasze Dzieci 7, Redakcja Wydawnictw Tyflogicznych Polskiego Związku Niewidomych, Warszawa.
- Belzyt J. (2013), *Niewerbalne aspekty relacji z Innym w ujęciu psychologicznym* [w:] *Miejsce Innego we współczesnych naukach o wychowaniu. W poszukiwaniu pozytywów*, I. Chrzanowska, B. Jachimczak, K. Pawelczak (red.), Wydawnictwo Naukowe UWM, Poznań.
- Belzyt J. (2013a), *Życie ze skazą. Oczekiwania społeczne osób z nabytą niepełnosprawnością (oszpeceniem)*, Szkice Humanistyczne. Kwartalnik naukowy, t. 13 (1).
- Belzyt J. (2016), *Ciało w sytuacji niepełnosprawności – kontrola, odrzucenie i działania terapeutyczne*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 16.
- Belzyt J. (2017), *The relationship with the Other as a platform for discussion about conflicts. Comments on the Orzesze coal mine project*, Environmental & Socio-economic Studies, 2.
- Berger, B. (2007). *SFA w praktyce szkolnej* [w:] *Klient ekspertem. Podejście Skoncentrowane na Rozwiązaniach i jego zastosowanie w Polsce*, J. Kienhuis, T. Świtek (red.), Kraków.
- Błajet P (2006), *Ciało jako kategoria pedagogiczna. W poszukiwaniu integralnego modelu edukacji*, Wydawnictwo UMK, Toruń.
- Cornelius R.R. (1996), *The science of emotion: Research and tradition in the psychology of emotions*, New York.
- Denham S. (1998), *Emotional Development in Young Children*, Guilford Press, New York.
- Ellis A. (2008), *Głębokie uzdrawianie emocji*, Zielona Sowa, Kraków.
- Fredrickson B. (2011), *Pozytywność*, Zysk i s-ka.
- Fröhlich A. (1998), *Stymulacja od podstaw. Jak stymulować rozwój osób głęboko wielorako niepełnosprawnych*, WSiP, Warszawa.
- Grycman M (2014), *Porozumiewanie się z dziećmi ze złożonymi zaburzeniami komunikacji. Poradnik nie tylko dla rodziców*.
- Halbenstadt, Denham, Dunsmore, (2001), *Affective social competence*, Social Development, 10 (<http://www.isce.vt.edu/files/ASC%20target.pdf>).
- Jong de P., Berg I.K (2007), *Rozmowy o rozwiązaniach: podręcznik dla trenerów*, Księgarnia Akademicka, Kraków.
- Krasiejko I. (2009), *Podejście Skoncentrowane na Rozwiązaniach w edukacji*, Podstawy Edukacji, 2.
- Kwiątek P. (2016), *Cztery okna wdzięczności. Jak odzyskać pełnię radości*, Serafin, Kraków.
- Kwiątek P. (2019), wykłady i warsztaty „*Interwencje pozytywne w praktyce pomocowej*”, Uniwersytet SWPS, Sopot.

- Kwiatkowska M. (2006), *Zwyczajne towarzyszenie zamiast specjalnej troski*, CMPPP, Warszawa.
- Lubomirsky S. (2011), *Wybierz szczęście. Naukowe metody budowania życia, jakiego pragniesz*, Laurum.
- Peterson Ch., Seligman M. (2004), *Character Strengths and Virtues*, Oxford University Press, Oxford.
- Piszczek M. (2006), *Diagnoza i wspomaganie rozwoju dziecka. Wybrane zagadnienie*, CMPPP, Warszawa.
- Rosenberg M. (2003), *Porozumienie bez przemocy: o języku serca*, Jacek Santoski & Co, Warszawa.
- Rosenberg M. (2008), *Edukacja wzbogacająca życie*, Fundacja Świadomego Rozwoju, Warszawa.
- Saarni C. (1999), *The Development of Emotional Competence*, New York.
- Schaffer H.R. (2004), *Psychologia dziecka*, Warszawa.
- Seligman M., Csikszentmihalyi M. (2000), *Positive Psychology – An Introduction*, American Psychologist, 55 (1).
- Seligman M. (2011), *Flourish: A Visionary New Understanding of Happiness and Well-being*, Free Press, New York.
- Shulz von Thun F. (2001–2007), *Sztuka rozmawiania, część 1–4*, WAM, Kraków.
- Sroufe L.A. (1996), *Emotional Development*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Turner J.H., Stets J.E. (2009), *Socjologia emocji*, Warszawa.
- Tyralik-Kulpa E. (2016), *Evka, co cię ugryzło. Jak się zrozumieć i porozumieć, Co ja na to*, Warszawa.
- Waldenfels B. (2002), *Topografia obcego, studia z fenomenologii obcego*, Warszawa.
- Waldenfels B. (2009), *Podstawowe motywy fenomenologii obcego*, Warszawa.
- Zaorska M. (2012) (red), *Komunikacja alternatywna osób głuchoniewidomych*, Akapit, Toruń.
- Zimbardo P. (1996), *Psychologia i życie*, PWN, Warszawa.

## Lista recenzentów czasopisma od roku 2015

Dr hab. Urszula Bartnikowska (UWM, Olsztyn)  
Dr hab. Stanisława Byra (UMCS Lublin)  
Prof. dr hab. Zenon Gajdzica (UŚ, Katowice)  
Dr hab. Beata Jachimczak (UAM, Poznań)  
Dr hab. Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk (UZ, Zielona Góra)  
Dr hab. Danuta Kopec (UAM, w Poznaniu)  
Dr Cezary Kurkowski (UWM w Olsztynie)  
Dr Iwona Myśliwczyk (UWM, Olsztyn)  
Dr hab. Katarzyna Parys (UP, Kraków)  
Dr hab. Sławomir Przybyliński (UWM, Olsztyn)  
Dr hab. Jacek Pyżalski (UAM w Poznaniu)  
Dr hab. Danuta Wajsprych (WSB, Gdańsk)  
Dr hab. Danuta Wolska (Uniwersytet Pedagogiczny, Kraków)  
Prof. dr hab. Marzenna Zaorska (UWM, Olsztyn)  
Dr hab. Teresa Żółkowska (US, Szczecin)  
Dr hab. Agnieszka Żyta (UWM, Olsztyn)



## INFORMACJE DLA AUTORÓW

Teksty prosimy przesyłać na adres redakcji: [niepelnosprawnosc@ug.edu.pl](mailto:niepelnosprawnosc@ug.edu.pl).

**Formatowanie tekstów** standardowe (marginesy 2,5 cm, czcionka Times New Roman 12 pkt, odstępy 1,5). **Przypisy** w tekście, w nawiasie kwadratowym, z podaniem wydawnictwa i miejsca wydania na końcu tekstu. Krótkie (150–200 słów) **streszczenie** w języku angielskim. **Słowa kluczowe** oraz **tytuł** w języku angielskim i polskim.

W związku z wdrożeniem procedur zapobiegających ghostwritingowi oraz guest authorship, Redakcja prosi o przesłanie na jej adres (pocztowy bądź skanem na e-mailowy) podpisanej deklaracji:

- 1) ujawniającej wszystkich autorów, którzy wnieśli znaczący wkład do publikacji,
- 2) deklarującej oryginalność publikacji,
- 3) zawierającej afiliacje i kontrybucje poszczególnych autorów (procentowy wkład w autorstwo, koncepcja, założenia, metody, protokół, przygotowanie publikacji),
- 4) ujawniającej źródła finansowania publikacji.

Prosimy głównie o teksty dotychczas niepublikowane, jednak dopuszczamy również możliwość druku wartościowych fragmentów tekstów publikowanych w pracach zbiorowych, po uzyskaniu zgody właściciela praw autorskich.

Redakcja zastrzega możliwość dokonywania wyboru tekstów oraz skrótów i zmian, po uzgodnieniu z autorem.

### ZASADY RECENZOWANIA

Lista recenzentów czasopisma „Niepełnosprawność” jest publikowana co najmniej raz do roku w wersji pierwotnej, czyli drukowanej.

Do oceny każdej publikacji powołuje się dwóch niezależnych recenzentów spoza jednostki, w której afiliowany jest autor oraz spoza jednostki wydającej czasopismo. Autorzy i recenzenci przed zakończeniem procedury recenzowania nie znają swoich tożsamości, z wyjątkiem, kiedy autor zgłosi deklarację o braku konfliktu interesów w postaci:

- bezpośrednich relacji osobistych,
- relacji podległości zawodowej,
- występowania bezpośredniej współpracy naukowej w ciągu ostatnich dwóch lat poprzedzających przygotowanie recenzji.

Każda recenzja ma formę pisemną i kończy się jednoznacznym wnioskiem co do dopuszczenia artykułu do publikacji lub jego odrzucenia.

### ZASADY ODRZUCENIA PUBLIKACJI

1. Zastosowane zostały działania prowadzące do ukrycia autorstwa.
2. Tekst jest plagiatem.
3. Tekst nie ma charakteru naukowego.
4. Tekst nie jest merytorycznie związany z tematyką kolejnego numeru czasopisma (może w tym przypadku zostać przyjęty do publikacji w numerach kolejnych).
5. Badania prezentowane w publikacji są metodologicznie niepoprawne.
6. Tekst nie spełnia kryteriów publikacji naukowej.