

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Wyzwania życia z niepełnosprawnością –
możliwości, wsparcie i uczestnictwo

Nr 35

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)

Redaktor naukowy tomu
Karolina Tersa

Korekta techniczna,
skład i łamanie
Urszula Jędrzycka

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
www.wyd.ug.edu.pl
Księgarnia internetowa: www.kiw.ug.edu.pl

Spis treści

Contents

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

Znaczenie wsparcia społecznego w życiu z niepełnosprawnością *The importance of social support in life with disabilities*

Agnieszka Gabryś

Siła relacji interpersonalnej a sytuacyjne radzenie sobie u kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego <i>Strength of interpersonal relationship and situational coping among women with spinal cord injury</i>	11
--	----

Ines Bogdańska

Relacje interpersonalne w odślonie życia codziennego społeczności domu pomocy społecznej <i>Interpersonal relations in the context of daily life of a nursing home</i>	24
--	----

Tomasz Kasprzak

System zabezpieczenia społecznego osób z niepełnosprawnością w Republice Czeskiej <i>Social security system for people with disabilities in the Czech Republic</i>	41
--	----

Mateusz Rutkowski

Asystentura funkcjonalna tłumaczy – przewodników a jakość życia osób głuchoniewidomych – komunikat z badań <i>Functional assist translator-guide and the quality of life of deafblind people – research report</i>	56
--	----

Iwona Myśliwczyk

Relacje dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie ze znaczącym Innym – perspektywa biograficzna <i>Relations between adults with intellectual disabilities and significant Other – biographical perspective</i>	70
--	----

Wymiary społecznego uczestnictwa i dorosłości z niepełnosprawnością
Dimensions of social participation and adulthood with disabilities

Marcin Wlazło

- Intersekcyjny wymiar polskiego dyskursu prasowego
niepełnosprawności i starości
*The intersectional dimension of Polish press discourse of the disability
and old age* 89

Stanisława Byra, Marlena Duda

- Impact on Participation and Autonomy Questionnaire (IPA) –
sprawdzenie właściwości psychometrycznych polskiej wersji narzędzia
*Impact on Participation and Autonomy Questionnaire (IPA) – validation
the psychometric properties of the IPA Polish version* 103

Agnieszka Wojnarowska

- Aktywiści z niepełnosprawnością w walce o niezależne życie,
równe szanse i prawa człowieka. O sile protestów, opresji władzy
i społecznym oporze
*Disability activists in the struggle for independent lives, equal opportunities
and human rights. On the power of the protests, the government's oppression
and social defiance* 127

Urszula Bartnikowska

- Korzenie kobiecości w ujęciu kobiet z niepełnosprawnością
intelektualną. Doniesienie badawcze
*Origins of femininity from the perspective of women with intellectual disability.
Research report* 144

Ewa Grudziwska, Marta Mikołajczyk

- Poczucie godności osobistej seniorów – komunikat z badań
Sense of self-dignity of seniors – announcement from examinations 156

Marta Kucharska

- Doświadczenie ciąży z wadą wrodzoną a więź matki z dzieckiem
prenatalnym
*Experience in pregnancy with congenital disorder and maternal-fetal
attachment* 169

Wyzwania funkcjonowania z niepełnosprawnością wzroku
Challenges of functioning with sight disabilities

Joanna Gładyszewska-Cylulko

- Podobieństwa i różnice między osobami niewidomymi, słabowidzącymi
i widzącymi w świetle badań naukowych
*Similarities and differences between the blind, the partially sighted
and the non-impaired in the context of scientific studies* 184

Marzenna Zaorska

- Lęk u osób niewidzących od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa
(ze szczególnym uwzględnieniem lęku wysokości)
Anxiety in people who are blind from birth or early childhood
(with particular emphasis on fear of heights) 199

Kornelia Czerwińska, Izabella Kucharczyk

- Funkcjonowanie poznawcze osób tracących wzrok w późnej
dorosłości – przegląd badań
Cognitive functioning of person who lose vision in late adulthood –
research review 214

Kornelia Czerwińska

- Nabycie niepełnosprawności wzroku w późnej dorosłości a ryzyko
zgonu – przegląd badań
Acquiring visual impairment in late adulthood and the mortality rate –
a research review 227

Od Redakcji

Editor's Note

W Państwa ręce trafia kolejny, 35. już, numer czasopisma „Niepełnosprawność”. Jego wiodącą tematyką jest życie z niepełnosprawnością. Obszar tak zakrojony jest oczywiście bardzo szeroki, konteksty zawarte w tomie dotyczą natomiast w szczególności przeżywania niepełnosprawności świadomego, dorosłego. Odnoszą się w zdecydowanie większej mierze do sfery społecznej i emocjonalnej, niż do klasycznej w rozważaniach pedagogicznych rehabilitacyjnej czy edukacyjnej. Większość tekstów skupia się na przedstawieniu niepełnosprawności jako immanentnej cechy poszczególnych jednostek. Brak tu zatem miejsca na rozważania o zmianie osobniczego funkcjonowania. Ciężar dostosowań i zmian umiejscowiony jest w otaczającym jednostki i grupy osób z niepełnosprawnością środowisku. Część autorów jedynie odnotowuje warunki, w jakich przychodzi żyć współcześnie osobom z niepełnosprawnością, część natomiast postuluje w tych aspektach konieczność ewolucyjnych czy rewolucyjnych zmian.

Pierwszym z wyróżnionych przez redakcję wątków jest wsparcie otrzymywane w obliczu zmagania się z niepełnosprawnością: zarówno indywidualne, relacyjne (jak w tekstach Agnieszki Gabryś, Ines Bogdańskiej czy Iwony Myśliwczyk), jak i zorganizowane, instytucjonalne (w ten kontekst wpisują się teksty Tomasza Kasprzaka i Mateusza Rutkowskiego).

Kolejna odsłona życia z niepełnosprawnością wiąże się z odcieniami dorosłości w różny sposób naznaczonej niepełnosprawnością. Ważne teksty tego fragmentu czasopisma, autorstwa Agnieszki Woynarowskiej, Stanisławy Byry i Marleny Dudy, odnoszą się do społecznego uczestnictwa grup związanych z osobami niepełnosprawnymi. Niezbędną perspektywę biograficzną wprowadzają teksty Urszuli Bartnikowskiej, Ewy Grudziewskiej i Marty Mikołajczyk oraz Marty Kucharskiej. Odsłonę tę uzupełnia (a jednocześnie otwiera) artykuł Marcina Wlazło, rysujący niepełnosprawność i starość oczami twórców związanych z dzisiejszymi polskimi mediami.

Oddzielny rozdział czasopisma, ze względu na silną reprezentację tekstów w tej tematyce, poświęcony został życiu z niepełnosprawnością wzroku. Większość

prezentowanych tekstów to interesujące, zbierające znaczące tyflopedagogiczne problemy, przeglądy badań (mowa tu o artykułach Joanny Gładyszewskiej-Cylulko, Kornelii Czerwińskiej oraz Izabelli Kucharczyk). Artykuł Marzenny Zaorskiej jest natomiast prezentacją wyników badań nad niezmiernie ciekawym zjawiskiem lęku wysokości, prezentowanego przez przedstawicieli omawianej grupy.

Kwestie przeżywania niepełnosprawności rysowane są tu zarówno z perspektywy biograficznej, jak i odbitej w spostrzeżeniach obserwatorów/badaczy. Prezentowane teksty mieszczą się zarówno w nurcie poszukiwań teoretycznych, jak i doniesień badawczych. Przytoczone badania umiejscowione są natomiast w bardzo zróżnicowanych podejściach metodologicznych. Taka różnorodność pozwala na wieloaspektowe, bogate, niczym w obiektywie o szerokim kącie, przyjrzenie się omawianemu przeżywaniu niepełnosprawności własnej lub dotyczącej osób bliskich.

Obszary związane z życiem z niepełnosprawnością stanowią niewyczerpane źródło inspiracji dla osób próbujących naukowo je uchwycić. Mamy nadzieję, że prezentowane wycinki rzeczywistości społecznej pozwolą na ujrzenie nowych i interesujących perspektyw w tej tematyce i staną się przyczynkiem do nowych refleksji, poszukiwań, badań oraz punktem wyjścia do żywej naukowej debaty.

Karolina Tersa
redaktor tomu

Agnieszka Gabryś

Instytut Pedagogiki UMCS w Lublinie

Siła relacji interpersonalnej a sytuacyjne radzenie sobie u kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego

Celem niniejszego artykułu była analiza związku pomiędzy siłą relacji interpersonalnej a strategiami radzenia sobie u kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Badaniu zostało poddanych 88 kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Zastosowano następujące narzędzia badawcze: Kwestionariusz COPE (The Coping Orientations to Problems Experienced) autorstwa C.S. Carvera, M.F., Scheiera i J.K. Weintrauba w polskiej adaptacji S. Piątek i K. Wrześniewskiego oraz Kwestionariusza Siły Relacji Interpersonalnej (KSRI) A. Zbieg i A. Słowińskiej. Ustalono istnienie istotnej statystycznie zależności pomiędzy podobieństwem osób w relacji a strategią radzenia sobie w postaci używania alkoholu lub innych środków odurzających u kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego.

Słowa kluczowe: siła relacji interpersonalnej, strategie radzenia sobie, kobiety z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, niepełnosprawność ruchu

Strength of interpersonal relationship and situational coping among women with spinal cord injury

The aim of this study was analysis of the relationship between strength of interpersonal relationship and coping strategies in women with spinal cord injury. The study covered 88 women with spinal cord injury. The following research instruments were applied: Coping Orientations to Problems Experienced (COPE) by C.S. Carver, M.F., Scheier and J.K. Weintraub, Polish adaptation by S. Piątek and K. Wrześniewski, and Strength of Interpersonal Relationships by A. Zbieg i A. Słowińska. Statistical relationship between similarity of people in a relationship and coping strategy consisting of drinking alcohol and drugs used by women with spinal cord injury were established.

Keywords: interpersonal relationship strength, coping strategies, women with spinal cord injury, physical disability

Wprowadzenie

Zagadnienie psychospołecznego funkcjonowania kobiet z niepełnosprawnością, zwłaszcza ruchową, bezsprzecznie w dalszym ciągu wymaga eksploracji empirycznych. Badacze (m.in.: Wałachowska 2017: 203; Mitra i in. 2016: 457; Bednarczyk

i in. 2015: 6; Janocha, Zielińska-Król 2015: 8; Robinson-Whelen i in. 2014: 23; Wołowicz-Ruszkowska 2013: 7) podkreślają brak opracowań, odnoszących się do kobiet z niepełnosprawnością w kontekście różnych aspektów ich życia, zwłaszcza związanych z pełnionymi przez nie rolami związanymi z płcią. Kobiety z niepełnosprawnością są narażone na kumulację czynników je dyskryminujących, tj. płęć, niepełnosprawność oraz stereotypy związane z płcią, które prowadzą do marginalizacji i nieczęsto do automarginalizacji tych kobiet (Nowak 2012: 10; Marszałek 2006: 10). Co więcej, ciągła konfrontacja z nimi może skutkować pewnym obciążeniem, a to wiąże się z nieskutecznością wykorzystywanych strategii radzenia sobie z sytuacjami trudnymi (por. Livneh, Martz 2014: 329). Zgodnie z założeniami M.A. Nosek i R.B. Hughes (2003: 224), podkreślającymi złożoność interakcji płci i niepełnosprawności, oraz analizami empirycznymi (m.in. Byra 2011: 132; Roob 2008: 423; Crisp 2001: 188; Rintala i in. 1996: 223) dowodzącymi różnic w zakresie doświadczeń kobiet i mężczyzn z niepełnosprawnością ruchu na wielu płaszczyznach ich życia, w niniejszych badaniach skupiono się na grupie kobiet z niepełnosprawnością ruchu, mając na uwadze specyfikę ich funkcjonowania.

Siła relacji interpersonalnej (strength of interpersonal relationship) jest stosunkowo nową kategorią poznawczą, która wymaga dookreślenia. Należy przede wszystkim wyjść od ogólnego zdefiniowania relacji interpersonalnej rozumianej jako związek pomiędzy dwojgiem osób, oparty na elementach współdzielonych i wspólnych w interakcjach, a także na tym co je spaja i łączy (Zbieg i in. 2015: 339). Najprostszy ich podział, zdaniem B. Wojciszke (2000: 27), to rozróżnienie stosunków negatywnych/niekorzystnych (którymi psychologia zainteresowała się znacznie wcześniej) i pozytywnych/korzystnych. Zasadniczą cechą relacji interpersonalnej jest jej siła, definiowana przez stopień więzi, jaki istnieje między partnerami, rozpięty między bardzo silną więzią (np. związek romantyczny) a jej brakiem, gdy osoby się nie znają (Zbieg i in. 2015: 335). Najbardziej popularna koncepcja siły relacji interpersonalnej wywodzi się z prac M.S. Granovettera (1983, za: Zbieg i in. 2015: 336), określającego ją jako kombinację: natężenia emocji w relacji, czasu spędzonego w relacji, wzajemnego zaufania oraz wzajemności działań.

Co więcej, podobnie zjawisko to pojmowane jest w zakresie badań prowadzonych w paradygmacie interdyscyplinarnych analiz strukturalnych (Zbieg i in. 2015: 336). Model siły relacji interpersonalnej, zaproponowany przez A. Zbieg, A. Słowińską i B. Żaka (2015), opiera się na definicji tego zjawiska jako stopnia powiązania dwojga ludzi, który odpowiada natężeniu tego co jest dla nich współdzielne i wspólne w interakcjach na gruncie uczuć, myśli i zachowań. Autorzy modelu wskazują na komponenty relacji, które decydują o jej sile, wymieniając: natężenie czasu spędzonego w relacji, podobieństwa osób w relacji oraz głębokość posiadanej relacji. Czas spędzony w relacji odnosi się do liczby wspólnych przeżyć i doświadczeń, ponadto jest on związany ze stopniem, w jakim

określona relacja jest obecna w życiu jej partnerów. Na komponent ten składają się: czas trwania relacji od momentu jej nawiązania, jej aktualność oraz częstota kontaktu. Z kolei podobieństwo osób w relacji dotyczy części wspólnej obszarów i treści życia partnerów oraz posiadanych przez nich cech. Obejmuje ono podobieństwo socjoekonomiczne, psychologiczno-społeczne, a także osadzenie relacji wśród wspólnych znajomych oraz jest wyrażone jako odległość komunikacyjna i geograficzna. Ostatnim komponentem jest głębokość inaczej intymność relacji, rozumiana jako siła więzi, która łączy partnerów. Odpowiada ona dogłębności, ważności i różnorodności danej relacji wraz z występującymi przekonaniem i emocjami na jej temat. Składają na nią: intensywność uczuć i emocji, różnorodność interakcji oraz zaspokajanie potrzeb i wsparcie (Zbieg i in. 2015: 339).

Należy podkreślić, że zdaniem D.S. Dunn i C. Brody'ego (2008: 413) jednym z kluczowych warunków dobrego życia osób z deficytem narządu ruchu, obok dbania o kondycje zdrowotną oraz rozwijania pozytywnych cech i zdolności, jest posiadanie pozytywnych relacji interpersonalnych. Bezsprzecznie mają one również znaczenie dla postrzegania własnej jakości życia i zdrowia przez te osoby (Tough i in. 2017: 15). Jednym z rodzajów relacji interpersonalnych są te o charakterze romantycznym, które w odniesieniu do kobiet z niepełnosprawnością ruchu są od niedawna przedmiotem zainteresowania badaczy zwłaszcza w kontekście występujących ograniczeń i trudności w tym zakresie (np. Zawisłak 2018: 185–186; Nosek i in. 2001: 7).

W literaturze przedmiotu odnaleźć można czynniki (wewnętrzne i zewnętrzne) uniemożliwiające kobietom z niepełnosprawnością budowanie, nawiązywanie i podtrzymywanie posiadanych partnerskich i intymnych relacji. Podkreślane są m.in.: kwestie negatywnych postaw społecznych i stereotypów, nastawienia rodziny, barier architektonicznych oraz barier tkwiących w kobiecie z niepełnosprawnością, odnoszących się do samooceny i postaw wobec samej siebie (Zawisłak 2018: 196). Co interesujące, ponad połowa badanych kobiet (N=504) w eksploracjach M.A. Nosek i współpracowników (2001: 7) uznała, że fakt posiadania niepełnosprawności ruchu nie jest głównym powodem zakończenia relacji czy związków tych kobiet. Z kolei M. Kreuter (2000: 2) podkreśla, że owszem, dla jakości relacji partnerskich ma znaczenie posiadanie uszkodzenia rdzenia kręgowego przez partnera relacji, niemniej w mniejszym stopniu niż powszechnie się przyjmuje.

Znaczenie uszkodzenia rdzenia kręgowego dla posiadanych relacji (rodziny, partnerskich) zostało opisane także w innych badaniach (m.in. Gilad, Lavee 2010; Chun, Lee 2008; Hwang i in. 2007; Chan 2000), w których zwrócono uwagę na możliwość wspólnego radzenia sobie z trudnościami. Co więcej, jak wynika z eksploracji S. DeSanto-Madeya (2006: 265), wcielanie się w rolę opiekuna osoby z uszkodzeniem rdzenia kręgowego i przejęcie jej obowiązków przez pełnosprawnego partnera, powoduje niekiedy pogorszenie się tej relacji. Zdaniem D. Gilad

i Y. Lavee (2010: 106–109) środkiem przeciwdziałającym takiemu stanowi rzeczy jest otrzymywane wsparcie instrumentalne z zewnątrz. Niemniej należy podkreślić, że silne relacje, które łączyły partnerów przed nabyciem niepełnosprawności, pozostawały niezienne po nabyciu trwałych ograniczeń w ruchu przez jednego z jej partnerów (Chan 2000: 764).

Jednakże L.I. Pearlin i A. Bierman (2013: 325) są zdania, że stosunki społeczne mogą zostać znacznie osłabione przez fakt posiadania niepełnosprawności przez członka relacji, co w konsekwencji może skutkować ograniczeniem zdolności do skutecznego radzenia sobie z trudnościami, np. przy użyciu społecznych zasobów. Co jest niezwykle ważne, odnosząc się do wyników badań S. Byry (2011: 127–130), wskazujących, iż kobiety z niepełnosprawnością ruchu istotnie częściej niż mężczyźni cechuje poszukiwanie wsparcia społecznego w obliczu zmagania się z trudnościami. Należy podkreślić, iż proces radzenia sobie jest mocno zindywidualizowany oraz zależny od różnorodnych czynników funkcjonowania człowieka (Byra 2012: 86). Co więcej, kategoria płci ma istotne znaczenie dla przyjmowania przez osobę wybranych sposobów zaradczych, częstotliwości ich wykorzystywania oraz różnicowania ich zakresu (Byra 2011: 127–130; R. Crisp 2002: 188).

Radzenie sobie najczęściej ujmowane jest przez badaczy w odniesieniu do koncepcji stresu i radzenia sobie autorstwa R.S. Lazarusa i S. Folkmana (1984: 141), którzy definiują je jako „stale zmieniające się poznawcze i behawioralne wysiłki (*efforts*), mające na celu opanowanie (*to manage*) określonych zewnętrznych i wewnętrznych wymagań, ocenianych przez osobę jako obciążające lub przekraczające jej zasoby” (Heszen 2015: 31). Autorzy ci ujmują radzenie sobie jako proces, który charakteryzuje złożona struktura, podlegająca zmianom w wymiarze czasowym. Ponadto w omawianym procesie wyakcentować można jednostki czynnościowe zwane strategiami radzenia sobie, rozumiane jako wysiłki podejmowane przez człowieka w konkretnej sytuacji stresowej w celu złagodzenia bądź zmiany następstw braku równowagi między wymaganiami a obciążeniami (I. Heszen 2015: 67). Jak wynika z eksploracji H. Livneha i L.M. Wilson (2003: 201) kobiety z niepełnosprawnością w konfrontacji z sytuacją trudną najczęściej preferują emocjonalne strategie radzenia sobie. Podobnie wskazuje S. Byra (2011: 130–131), przedstawiając rezultaty badań świadczące o wykorzystywaniu przez kobiety z niepełnosprawnością strategii emocjonalno-zaradczych w radzeniu sobie. Zdaniem autorki, kobiety z niepełnosprawnością ruchu, zmagając się z trudnościami o zróżnicowanym charakterze, wykorzystują szeroki repertuar strategii. Inne badania S. Byry (2017: 29) dowodzą, iż w największym zakresie wykorzystują one strategie radzenia sobie polegające na dążeniu do zaakceptowania i rozwiązania trudności, a także na poszukiwaniu wsparcia społecznego (Byra 2017: 29).

Dotychczasowe analizy dotyczące siły relacji interpersonalnej oraz strategii radzenia sobie koncentrują się na niezależnych eksploracjach obydwu zmien-

nych. Przy czym z uwagi na to, że siła relacji jest stosunkowo nową kategorią poznawczą w naukach społecznych, w większym stopniu akcentuje się lepsze wyjaśnienie omawianej zmiennej. Tym samym stwierdza się brak analiz pozwalających ustalić charakter relacji pomiędzy tymi dwoma zmiennymi zwłaszcza w odniesieniu do kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Formułowane w stosunku do strategii radzenia sobie i siły relacji interpersonalnej założenia, odnośnie do prawdopodobnego i wzajemnego powiązania przyjmują jedynie charakter postulatów, które wymagają potwierdzenia empirycznego.

Cel pracy

Celem niniejszego opracowania jest określenie charakteru związku między siłą relacji interpersonalnej a strategiami radzenia sobie w sytuacjach trudnych u kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Siła relacji interpersonalnej jest rozumiana jako stopień powiązania dwojga ludzi, odpowiadający natężeniu wspólnych obszarów interakcji na płaszczyźnie myśli, zachowań i uczuć (Zbieg i in. 2015: 339). Z kolei strategie radzenia sobie ujmowane są jako behawioralne oraz poznawcze wysiłki podejmowane przez osobę w konkretnej sytuacji stresowej (Łosiak 2007: 50), aby zmienić sytuację bądź złagodzić jej przykre skutki dla człowieka (Heszen 2015: 67).

Problematyka niniejszych badań konkretyzuje się w dążeniach do udzielenia odpowiedzi na następujące pytania badawcze:

1. Jaka jest siła relacji interpersonalnej u badanych kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego?
2. Jakie strategie radzenia sobie w sytuacjach trudnych preferują badane kobiety z uszkodzeniem rdzenia kręgowego?
3. Czy istnieje zależność pomiędzy siłą relacji interpersonalnej a strategiami radzenia sobie u badanych kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, a jeśli tak to jaki ma ona charakter?

Na podstawie założeń teoretycznych i dotychczasowych weryfikacji empirycznych sformułowano hipotezę do pytania o charakterze zależnościowym:

Ad. 3. Przypuszcza się, że istnieje zależność pomiędzy siłą relacji interpersonalnej a strategiami radzenia sobie u kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Dotychczasowa (lecz uboga) literatura (m.in. Gilad, Lavee 2010; Chun, Lee 2008; Hwang i in. 2007; Chan 2000) wskazuje, że posiadane relacje przez osoby z niepełnosprawnością i cechująca je wzajemność są uznane za niezbędne dla wspólnego radzenia sobie z trudnościami oraz wspierania. Jak również nabycie niepełnosprawności może osłabić istniejące relacje interpersonalne, co w konsekwencji

prowadzi do ograniczenia zdolności zaradczych z wykorzystaniem społecznych zasobów (Pearlin, Bierman 2013: 325). Najczęściej wymienianym w literaturze przedmiotu czynnikiem wspierającym dla osób, które nabyły uszkodzenia rdzenia kręgowego, była natura posiadanych relacji oparta na wzajemności (Amsters i in. 2016: 1). Z kolei R. Lazarus (2006: 16) podkreśla znaczenie umiejętności radzenia sobie w relacjach międzyludzkich. Autor zwraca uwagę na użyteczność radzenia sobie z relacjami interpersonalnymi, zwłaszcza, gdy są one skomplikowane. Ponadto do związku relacji interpersonalnych i radzenia sobie nawiązuje w swej publikacji H. Taniguchi (2018: 159), który uwzględnia relacje międzyludzkie jako źródło powstawania zdarzeń stresu interpersonalnego, wymagających specyficznego radzenia sobie.

Materiał i metoda badań

Podjęte analizy dokonano na podstawie materiału empirycznego, który został zebrany za pomocą następujących narzędzi badawczych: Kwestionariusz COPE (*The Coping Orientations to Problems Experienced*) autorstwa C.S. Carvera, M.F. Scheiera i J.K. Weintrauba w polskiej adaptacji S. Piątek i K. Wrześniewskiego oraz Kwestionariusza Siły Relacji Interpersonalnej (KSRI) A. Zbieg i A. Słowińskiej. Kwestionariusz COPE pozwala na określenie preferencji badanych osób w zakresie ośmiu strategii i 8 stylów radzenia sobie: zaprzeczenia (ZAP), koncentracji na problemie (PRO), koncentracji na emocjach i ich wyładowaniu (EM), akceptacji (AKC), poszukiwaniu emocjonalnego wsparcia (WSP), zwracaniu się ku religii (REL), poczuciu humoru (HUM), używaniu alkoholu lub innych środków odurzających (ALK) (Wrześniewski 1996: 35–45). Kwestionariusz KSRI składa się z 27 twierdzeń pogrupowanych w trzy skale odpowiadające trzem wymiarom siły relacji, tzn. czasem, intymnością i podobieństwem. Osoby badane mają za zadanie określić za pomocą 7-stopniowej skali, stopień, w jakim pojedyncze twierdzenie charakteryzuje daną relację, gdzie 1 – zupełnie nie opisuje, a 7 – w pełni opisuje relację (Zbieg i in. 2015: 350).

W badaniu wzięło udział 88 kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego w wieku od 18 do 61 lat (średnia wieku 33,47 lat). Większość badanych kobiet (N=56, 63,60%) mieszka w mieście. Przeważają badane kobiety stanu wolnego (N=53, 60,20%). Ponad połowa badanych (N=47, 53,40%) legitymuje się wykształceniem średnim i pozostaje bez stałego zatrudnienia (N=52, 59,09%), oceniając swoją sytuację finansową jako przeciętną (53,41%).

Wyniki

Badane kobiety z uszkodzeniem rdzenia kręgowego jako partnera relacji interpersonalnej wskazywały najczęściej na kolegę/koleżankę (N=37), następnie na męża/partnera (N=32) oraz rodzica (N=19). Statystyki opisowe siły relacji emocjonalnej u badanych kobiet zawiera tabela 1.

Tabela 1. Statystyki opisowe siły relacji interpersonalnej badanych kobiet

Siła relacji interpersonalnej	M	SD	Zakres wyników (min-max)	Zakres podskali
Czas	54,58	6,35	29–63	0–63
Podobieństwo	47,55	47,55	22–59	0–59
Intymność	55,08	55,08	37–63	0–63

Źródło: opracowanie własne.

Na podstawie przeprowadzonej analizy można stwierdzić, że najwyższe wyniki (55,08) badane kobiety uzyskały w zakresie intymności (głębokości relacji), która łączy obydwójga partnerów. Zbliżone rezultaty (54,58) otrzymano w odniesieniu do czasu, w jakim badane kobiety pozostają w danej relacji, czyli wspólnych doświadczeń i przeżyć. Najniższe wyniki (47,55) uzyskano w zakresie podobieństwa partnerów, które odpowiada ich odległości w relacji.

Tabela 2. Statystyki opisowe strategii radzenia sobie badanych kobiet

Strategie radzenia sobie	M	SD	Zakres wyników (min-max)	Zakres podskali	Wyniki w podskalach podzielone przez liczbę itemów	
					M	SD
Koncentracja na problemie (PRO)	34,36	3,89	14–44	0–44	2,64	0,29
Zaprzeczenie (ZAP)	9,25	2,30	4–13	0–13	2,31	0,57
Koncentracja na emocjach (EM)	11,21	2,12	5–16	0–16	2,80	0,53
Poszukiwanie wsparcia emocjonalnego (WSP)	12,96	2,53	4–16	0–16	3,24	0,63
Akceptacja (AKC)	14,14	2,02	8–20	0–20	2,82	0,40
Zwracanie się ku religii (REL)	12,59	3,05	4–16	0–16	3,14	0,76
Poczucie humoru (HUM)	8,28	1,99	4–14	0–14	2,07	0,49
Używanie alkoholu i innych środków odurzających (ALK)	7,26	2,98	4–16	0–16	1,81	0,74

Źródło: opracowanie własne.

W ramach sytuacyjnego radzenia sobie badanych kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego wykazano, że najwyższe rezultaty uzyskały one w zakresie poszukiwania wsparcia emocjonalnego (WS) oraz zwracania się ku religii (REL). Stosunkowo znaczące okazało się być także radzenie sobie zorientowane na akceptacji (AKC) i koncentracji na emocjach (EM) (tab. 2).

Wykorzystując metodę rangowania, ustalono preferencje w zakresie poszczególnych strategii radzenia sobie u badanych kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Na podstawie otrzymanych wyników zawartych w tabeli 3 można stwierdzić, iż najwyższą rangę uzyskała strategia polegająca na poszukiwaniu emocjonalnego wsparcia, z kolei rangę najniższą strategia zaradcza w postaci używania alkoholu i innych środków odurzających.

Tabela 3. Radzenie sobie badanych kobiet- zestawienie rang

Strategie radzenia sobie	Ranga
Poszukiwanie wsparcia emocjonalnego (WSP)	8
Zwracanie się ku religii (REL)	7
Akceptacja (AKC)	6
Koncentracja na emocjach (EM)	5
Koncentracja na problemie (PRO)	4
Zaprzeczenie (ZAP)	3
Poczucie humoru (HUM)	2
Używanie alkoholu oraz innych środków odurzających (ALK)	1

Źródło: opracowanie własne.

Chcąc określić powiązanie siły relacji interpersonalnej z radzeniem sobie badanych kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, przeprowadzono analizę korelacyjną z użyciem współczynnika r Pearsona (tab. 4).

Tabela 4. Siła relacji interpersonalnej a strategię radzenia sobie u badanych kobiet – współczynnik korelacji r Pearsona

Siła relacji interpersonalnej	Strategie radzenia sobie							
	PRO	ZAP	EM	WS	AKC	REL	HUM	ALK
Czas	0,14	-0,03	0,10	-0,03	0,10	0,08	0,00	-0,00
Podobieństwo	0,06	0,14	-0,00	0,04	-0,12	0,16	-0,10	0,29*
Intymność	-0,05	-0,08	-0,04	-0,12	0,02	-0,00	-0,03	0,05

* $p < 0,01$; PRO – Koncentracja na problemie; ZAP – Zaprzeczenie; EM – koncentracja na emocjach; WS – poszukiwanie emocjonalnego wsparcia; AKC – Akceptacja; REL – Zwracanie się ku religii; HUM – Poczucie humoru; ALK – Używanie alkoholu oraz innych środków odurzających.

Źródło: opracowanie własne.

Uzyskane rezultaty wskazują na istnienie istotnej statystycznie zależności między podobieństwem w relacji a strategią radzenia sobie polegającą na używaniu alkoholu oraz innych środków odurzających. Należy wskazać, że siła powiązania jest słaba i ma charakter pozytywny. Oznacza to, że badane kobiety z uszkodzeniem rdzenia kręgowego posługują się w większym stopniu strategią polegającą na używaniu alkoholu i innych środków odurzających, gdy większe podobieństwo łączy je z partnerem w relacji. Można otrzymaną tu zależność zinterpretować następująco. Większy stopień podobieństwa partnerów, który odzwierciedla część wspólną obszarów ich życia m.in. podobna sytuacja socjoekonomiczna, cechy charakteru, postawy, wartości, styl życia oraz bliska odległość geograficzna wraz z osadzeniem relacji wśród wspólnych znajomych, sprzyja większej skłonności do unikowego radzenia sobie w postaci używania alkoholu lub innych środków odurzających. Ta forma radzenia sobie dotyczy aktywności mającej na celu odsunięcie trudności, w konsekwencji czego nie następuje ich rozwiązanie.

Dyskusja i wnioski

Niniejsze badania zorientowane były na ustaleniu zależności pomiędzy siłą relacji interpersonalnej a strategiami radzenia sobie u kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Ponadto starano się również określić, jaka jest siła relacji interpersonalnej oraz jakie są preferencje badanych kobiet w zakresie wykorzystywania strategii radzenia sobie w zmaganiu się z sytuacjami trudnymi.

Partnerem relacji wskazywanym przez badane kobiety z uszkodzeniem rdzenia kręgowego był najczęściej kolega/koleżanka, kolejno mąż/partner bądź jeden z rodziców. Należy wskazać, że największe znaczenie dla posiadanej relacji przez badane kobiety ma jej intymność (głębokość), rozumiana jako siła więzi łącząca partnerów danej relacji. Pozwala to stwierdzić, że dla badanych kobiet nie bez znaczenia są towarzyszące relacji uczucia bezpieczeństwa, zaufania oraz wsparcia. Podkreśla to także subiektywną, wysoką wartość posiadanej relacji przez badane kobiety. Równie istotną rolę pełni czas rozumiany jako liczba wspólnych doświadczeń i przeżyć partnerów relacji (Zbieg i in. 2015: 339).

Kolejna analiza, mająca na celu określenie najczęściej przyjmowanych strategii radzenia sobie przez kobiety z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, wykazała, że badane kobiety w największym stopniu cechuje radzenie sobie zorientowane na poszukiwanie emocjonalnego wsparcia, zwracanie się ku religii oraz akceptacji. Oznacza to, iż badane kobiety w sytuacji trudnej skupiają się przede wszystkim na obniżeniu napięcia emocjonalnego oraz uznaniu faktu, że wydarzenie stresowe pojawiło się i jest realne, więc należy się do niego dostosować.

Częściowo zbieżne wyniki badań przeprowadzonych w grupie kobiet z nabytą niepełnosprawnością ruchu (N=164, w tym 121 kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego) przedstawia S. Byra (2017: 29). Autorka wskazuje, że badane kobiety w zmaganiu się z sytuacjami trudnymi, wykorzystują najczęściej strategie polegające na ich akceptowaniu, zwracaniu się ku religii oraz dążeniu do rozwiązywania problemów. Z kolei w innych badaniach S. Byra (2011: 130) donosi o najczęstszym wykorzystywaniu przez kobiety z nabytym uszkodzeniem narządu ruchu emocjonalno-zadaniowych strategii radzenia sobie z trudnościami. Ponadto wyniki niniejszych badań częściowo korespondują z doniesieniami H. Livneha i L.M. Wilson (2003: 201), którzy dowiedli, iż kobiety z niepełnosprawnością ruchu preferują emocjonalne strategie radzenia sobie z trudnościami.

Uzyskane rezultaty pozwoliły na rozstrzygnięcie postawionej hipotezy. Zgodnie z oczekiwaniami formułowanymi na podstawie dostępnej (lecz ubogiej) literatury uzyskano istotne statystycznie korelacje, niemniej jedynie pomiędzy wymiarem podobieństwa w relacji a strategią radzenia sobie polegającą na wykorzystywaniu alkoholu i innych środków odurzających u badanych kobiet. Zatem należy stwierdzić w tym zakresie jedynie częściowe potwierdzenie przyjętej hipotezy, gdyż spodziewane powiązanie otrzymano jedynie w obrębie jednego wymiaru siły relacji interpersonalnej i jednej strategii radzenia sobie u badanych kobiet. Należy zwrócić uwagę, iż ze względu na nowość prezentowanego zagadnienia niemożliwa jest dyskusja uzyskanych wyników badań z doniesieniami innych badaczy, jak również zestawienie ich z rezultatami otrzymanymi w innej grupie badanych osób z niepełnosprawnością.

Na podstawie otrzymanych rezultatów badań można wnioskować, iż stwierdzono jedynie częściowe powiązanie pomiędzy siłą relacji interpersonalnej a strategiami radzenia sobie w grupie kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Dowiedziono istotnej i pozytywnej zależności pomiędzy podobieństwem partnerów relacji a strategią radzenia sobie w postaci używania alkoholu lub innych środków odurzających. Wysunięte założenie hipotetyczne zostało częściowo potwierdzone. Ponadto najczęściej wykorzystywane strategie radzenia sobie z trudnościami przez badane kobiety pozwalają stwierdzić, że cechuje je przede wszystkim emocjonalne i zadaniowe podejście do doświadczanych trudności. Jak również, najważniejszym elementem posiadanej relacji interpersonalnej jest siła więzi jaka łączy badane kobiety z partnerem posiadanej relacji oraz czas spędzony w owej relacji.

Podsumowując, zaprezentowane wyniki badań należy wskazać, że nie są one wolne od ograniczeń. Przede wszystkim nie uwzględniono grupy porównawczej obejmującej mężczyzn z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, co pozwoliłoby na sformułowanie wniosków odnoszących się do znaczenia kategorii płci w ustaleniu związku między zmiennymi. Ponadto badania obejmowały kobiety ze sta-

bilną naturą niepełnosprawności, natomiast nie uwzględniono grupy porównawczej w postaci kobiet z niestabilnym charakterem posiadanych ograniczeń, co pozwoliłoby określić znaczenie natury posiadanej niepełnosprawności dla siły relacji interpersonalnej.

Bibliografia

- Amsters D., Schuurs S., Perhouse K., Power B., Harestad Y., Kendall M., Kuipers P. (2016), *Factors which facilitate or impede interpersonal interactions and relationships after spinal cord injury: a scoping review with suggestions for rehabilitation*, *Rehabilitation Research and Practice*, 1, 1–13.
- Bednarczyk A., Kowalska B., Król A., Matlak M., Migalska A., Slany K., Warat M. (2015), *Genderowy wymiar niepełnosprawności. Raport z badań jakościowych*, Wydawnictwo Akademii Górniczo-Hutniczej, Kraków.
- Byra S. (2011), *Poczucie własnej skuteczności w kontekście radzenia sobie w sytuacjach trudnych kobiet i mężczyzn z nabytą niepełnosprawnością ruchową*, *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 17(3), 127–134.
- Byra S. (2012), *Przystosowanie do życia z niepełnosprawnością ruchową i chorobą przewlekłą. Struktura i uwarunkowania*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Byra S. (2017), *Pozytywne zmiany potraumatyczne w percepcji kobiet z nabytą niepełnosprawnością ruchową*, *Roczniki Pedagogiczne*, t. 9, 45(3), 19–41.
- Chan R.C.K. (2000), *How does spinal cord injury affect marital relationship? A story from both sides of the couple*, *Disability and Rehabilitation*, 22(17), 764–775.
- Chun S., Lee Y. (2008), *The experience of posttraumatic growth for people with spinal cord injury*, *Qualitative Health Research*, 18(7), 877–890.
- Crisp R. (2002), *Gender differences in the perceptions of psychosocial experiences reported by persons with disabilities*, *Australian Occupational Therapy Journal*, 49(2), 188–199.
- DeSanto-Madeya S. (2006), *The meaning of living with spinal cord injury 5 to 10 years after the injury*, *Western Journal of Nursing Research*, 28(3), 265–293.
- Dunn D.S., Brody C. (2008), *Defining a good life following acquired physical disability*, *Rehabilitation Psychology*, 53(4), 413–425.
- Gilad D., Lavee Y. (2010), *Couple support schemata in couples with and without spinal cord injury*, *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 53(2), 106–116.
- Granovetter M.S. (1983), *The strength of weak ties: A network theory revisited*, *Sociological Theory*, 1, 201–233.
- Heszen I. (2015), *Psychologia stresu*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Howland C.A., Rintala D.H. (2001), *Dating behaviors of women with physical disabilities*, *Sexuality and Disability*, 1, 41–70.
- Hwang K., Johnston M., Smith J.K. (2007), *Romantic attachment in individuals with physical disabilities*, *Rehabilitation Psychology*, 52(2), 184–195.
- Janocha W., Zielińska-Król K. (2015), *Kobiecość a niepełnosprawność*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Kreuter M. (2000), *Spinal cord injury and partner relationships*, *Spinal Cord*, 38, 2–6.

- Lazarus R.S. (2006), *Emotions and interpersonal relationships: toward a person-centered conceptualization of emotion and coping*, *Journal of Personality*, 74(1), 9–46.
- Lazarus R.S., Folkman S. (1984), *Stress, appraisal and coping*, Springer Publishing Company, New York.
- Livneh H., Martz E. (2014), *Coping strategies and resources as predictors of psychosocial adaptation among people with spinal cord injury*, *Rehabilitation Psychology*, 59(3), 329–339.
- Livneh H., Wilson L.M. (2003), *Coping strategies and resources as predictors and mediators of disability-related variables and psychosocial adaptation*, *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 46(4), 194–208.
- Łosiak W. (2006), *Natura stresu. Spojrzenie z perspektywy ewolucyjnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Marszałek L. (2006), *Niepełnosprawność, kobiecość, rodzina*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego, Warszawa.
- Mitra M., Long-Bellil L.M., Iezzoni L.I., Smeltzer S.C., Smith L.D. (2016), *Pregnancy among women with physical disabilities: Unmet needs and recommendation on navigating pregnancy*, *Disability and Health Journal*, 9(3), 457–463.
- Nosek M.A., Hughes R.B. (2003), *Psychosocial issues of women with physical disabilities: the continuing gender debate*, *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 46(4), 224–233.
- Nowak A. (2012), *Zagrożenie wykluczeniem społecznym kobiet niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Pearlin L.I., Bierman A. (2013), *Current issues and future directions in research into the stress process* [w:] C.S. Aneshensel, J.C. Phelan, A. Bierman (red.), *Handbooks of sociology and social research*, Dordrecht, Springer Publishing Company, 325–340.
- Rintala D.H., Hart K.A., Fuhrer M.J. (1996), *Perceived stress in individuals with spinal cord injury* [w:] D.M. Krotoski, M.A. Nosek, M.A. Turk (red.), *Women with disability: Achieving maintain health and well-being*, Baltimore, Brookes, 223–242.
- Robinson-Whelen S., Taylor H.B., Hughes R., Nosek M.A. (2014), *Depression and depression treatment in women with spinal cord injury*, *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 20(1), 23–31.
- Roob C., Small B., Haley W.E. (2008), *Gender differences in coping with functional disability in older married couples: The role of personality and social resources*, *Aging & Mental Health*, 12(4), 423–433.
- Taniguchi H. (2018), *Individual differences in the effects of interpersonal stress coping*, *Japanese Journal of Personality*, 27(2), 159–163.
- Tough H., Siegrist J., Fekete Ch. (2017), *Social relationships, mental health and wellbeing in physical disability: a systematic review*, *BMC Public Health*, 17(1), 414.
- Wałachowska M. (2017), *Wizerunek społeczny macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością*, *Forum Pedagogiczne*, 1, 197–210.
- Wojciszke B. (2000), *Człowiek w relacji z innymi* [w:] J. Strelau (red.), *Psychologia Podręcznik Akademicki. Jednostka w społeczeństwie i elementy psychologii stosowanej*, t. 3, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk, 27–45.
- Wołowicz-Ruszkowska A. (2013), *Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.

- Wrześniewski K. (1996), *Pomiar radzenia sobie ze stresem- wybrane zagadnienia*, Promocja Zdrowia. Nauki Społeczne i Medycyna, 8/9, 34–46.
- Wrześniewski K. (2004), *Interakcyjny model radzenia sobie ze stresem po zawale serca* [w:] K. Wrześniewski, D. Włodarczyk (red.), *Choroba niedokrwienna serca*, Gdańsk, 69–81.
- Zawiślak A. (2018), *Bariery w randkowaniu kobiet z niepełnosprawnością*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 20, 181–198.
- Zbieg A., Słowińska A., Żak B. (2015), *Siła relacji interpersonalnej- wstępna weryfikacja koncepcji i metody pomiarowej*, *Psychologia Społeczna*, 3(34), 335–351.

Ines Bogdańska

Student/Absolwent pedagogiki specjalnej Uniwersytetu Gdańskiego

Relacje interpersonalne w odświeżeniu życia codziennego społeczności domu pomocy społecznej

Życie codzienne od wielu już lat zajmuje niekwestionowane ważne miejsce w badaniach naukowców z różnych dziedzin, takich jak choćby: historyków, filozofów, socjologów czy antropologów. Eksploracją codzienności zajmują się też etnografowie, zagłębiając się w tajniki codziennego życia typowego dla rozmaitych społeczności czy instytucji. Wskazują oni, że jedną z cech codzienności jest jej dynamiczny charakter, gdyż ulega ona zmianie tak często, jak często zmieniają się konteksty i aspekty ludzkiego życia. Zależność tę ukazują wyraźnie zaprezentowane przez autorkę badania własne, w których skupiono się na odświeżeniu jednego z najważniejszych aspektów codzienności, jakim są wzajemne relacje, łączące członków społeczności Domu Pomocy Społecznej. Jak się okazuje, mimo licznych reform, którymi od lat 90. XX wieku objęto zasady funkcjonowania tego typu placówek, chcąc zmienić je z popularnego dotąd wzorca instytucji totalnej na coraz częściej upowszechniany wzorzec instytucji demokratycznej, w nie wszystkich DPS-ach udało się tego dokonać w takim samym stopniu. Wyniki badania dają podstawę do refleksji, iż działalność DPS-ów wymaga wielu jeszcze przeobrażeń i stanowi ogromne wyzwanie na najbliższe lata.

Słowa kluczowe: dom pomocy społecznej, codzienność, relacje interpersonalne, personel, podopieczni

Interpersonal relations in the context of daily life of a nursing home

For many years everyday life has been unquestionably important in the research of scientists from various fields, such as historians, philosophers, sociologists and anthropologists. Ethnographers also deal with the exploration of everyday life, delving into the secrets of everyday life typical of various communities or institutions. They point out that one of the characteristics of everyday life is its dynamic character, because it changes as often as the contexts and aspects of human life. This dependence is clearly shown by the authors' own research, which focused on uncovering one of the most important aspects of everyday life, which are the mutual relations that connect members of a nursing home community. As it turns out, despite numerous reforms, which have covered the principles of functioning of this type of institutions from the 1990s, wanting to change them from the popular pattern of the total institution to the increasingly popular model of the democratic institution, not in all nursing homes it was possible to do so in equal measure. The results of the study provide the basis for reflection that the activity of nursing homes requires many more transformations and is a huge challenge for the coming years.

Keywords: social welfare home, daily, relationship, staff, proteges

Codziennosc Domu Pomocy Społecznej jako przestrzeń naukowych dociekań – wprowadzenie

Codziennosc to pojecie powszechnie nam wszystkim znane. Choc trudno ja zdefiniowac, to bez trudu przyjdzie nam sie zgodzic, ze otacza ona ludzi jak powietrze, swym zasięgiem obejmujac wszystkie sfery naszego zycia, rózne konteksty i przestrzenie, w których sie ono toczy. Z powodu swej wielowymiarowosci, codziennosc od stuleci jest przedmiotem naukowych dociekań róznych dziedzin. Etnometodologowie zajmujac sie eksplorowaniem zwyczajnych codziennych praktyk, ustalajacych porzadek społeczny, do których zaliczyc mozna m.in.: interpersonalne relacje, komunikacje, ludzkie zachowania i nawyki (Nowicka 2010: 117–118). Teoretycy wychowania, interesujac sie codziennoscia opisujac to, w jaki sposob przebiega koegzystencja pedagoga i wychowanka w tak zwanej codziennosci wychowania (Walczak, 2016: 84–94). Odkrywaniem tajemnic i opisem zycia codziennego zajmujac sie rowniez teoretycy i badacze z dziedziny historii, antropologii kulturowej czy socjologii. Badaniom poddaje sie zarowno ludzkie wytwory materialne i werbalne (ustne i pisemne), którym nadawane sa odpowiednie znaczenia i wartosci, i które umozliwiają zachowanie oraz utrwalenie chocby skrawka wciacz przemijajacej codziennosci. Przedmiotem badan sa rowniez ludzkie świadome i nieświadome wybory, kultura, mentalnosc, sposoby zaspokajania ludzkich potrzeb, jak i rózne konteksty, w których toczy sie zycie codzienne. Kazdy bowiem kontekst i nalezaca do niego przestrzen cechuje sie własnym rodzajem codziennej rzeczywistosci, w której jednostka odgrywa określone role.

Przedstawiciele socjologii zycia codziennego (tak zwanej „trzeciej socjologii”) podkreślajac, ze z naszych codziennych zachowan wyrasta właściwie wszystko – społeczeństwo, instytucje, cechy, które sie przypisuje systemowi, czyli podstawowy, jak sie zwyklo uważac, przedmiot socjologii (por. Sztompka 2009). Przykłady różnorodnej eksploracji badawczej mozna odniec do pracy, gospodarki, konsumpcji, religii (Łukasik, 2013: 36–37), rodziny, w tym rowniez wiazacych sie z nią rol społecznych i obowiazków (Łukasik 2013: 66–72), rekreacji i rozrywki (Łaciak 2009: 277–296). Znane sa rowniez próby rozpoznawania codziennosci w odniesieniu do zycia w szpitalach psychiatrycznych i innych instytucjach określanych jako totalne (Goffman 2011).

Najważniejszym aspektem codziennosci we wszystkich kontekstach, sa interakcje międzyludzkie. Rozumienia i przezywania codziennosci innych uczymy sie w trakcie socjalizacji, w czym niezwykle pomocna okazuje sie byc rowniez komunikacja. Język ułatwia nam bowiem tworzenie międzyludzkich interakcji, interpretacje róznych sytuacji społecznych oraz jest podstawą do nadawania znaczeń i produkowania intersubiektywnej, uniwersalnej wiedzy o świecie. Choc czasem

wyduje się nam, że przez życie idziemy samotnie okazuje się, że od narodzin aż do śmierci żyjemy w otoczeniu innych ludzi, działamy według ustalonych przez nich reguł, przejawiamy wobec ludzi różne postawy, uczucia i zachowania. Podczas obcowania z innymi dzielimy się z nimi społecznie konstruowaną, wspólną dla wszystkich wiedzą na temat codzienności, co ułatwia nam jej zrozumienie (Łukasik 2013: 36; Sztompka 2009: 32–33).

Życie codzienne w różnego rodzaju instytucjach jest szczególnie interesującym poznawczo obszarem. Jednymi z takich instytucji są Domy Pomocy Społecznej. Jak pisze Zbyrad (2014: 7), są to instytucje o dość skomplikowanej i długiej historii, gdyż ich dzieje sięgają czasów średniowiecza. Motywem do tworzenia tego typu placówek było i jest zresztą do dziś, społeczne zapotrzebowanie. Na przełomie wieków, DPS-y przechodziły przez różne etapy rozwoju: od przytułków, poprzez zakłady specjalne i domy opieki, aż po obecnie znane domy pomocy społecznej; od funkcjonowania placówek na zasadach instytucji totalnej (zamkniętej), po stopniowe przeobrażanie się i działanie zgodnie z wzorcem instytucji demokratycznej (otwartej), od uprzedmiotawiania mieszkańców, ku coraz częstszemu traktowaniu ich w sposób podmiotowy. Przez wiele lat funkcjonowanie DPS-ów wpisywało się we wzorzec opisywanych przez Goffmana instytucji totalnych, w których toczące się życie codzienne cechowało się ściśle określonymi ramami i podlegało jednolitej, zwierzchniej władzy, narzucającej swym podwładnym zuniformizowany sposób wykonywania codziennych praktyk, co wiązało się z całkowitym brakiem indywidualizacji (Goffman 2011: 16). Życie w tego typu instytucjach cechowało się kumulacją wszystkich czynności i praktyk codziennych oraz zaspokajaniem potrzeb ludzkich w jednym miejscu, jak również wspólną koegzystencją dwóch grup – personelu i mieszkańców, które postrzegały siebie nawzajem w sposób z reguły nieprzychylny i stereotypowy, a łączące ich stosunki opierały się na podporządkowaniu i zależności podopiecznych od kadry (Goffman 2011: 16).

Wymuszenie zmian w obszarze funkcjonowania DPS-ów wiązało się w Polsce między innymi z pewnymi społecznymi procesami, wśród których można wymienić: integrację, demokratyzację czy deinstytucjonalizację, które weszły w życie od lat 90. XX wieku, kiedy to reformie ulegał cały ustrój państwa (Zbyrad 2014: 7–10). Obecnie, DPS-y są formalnymi organizacjami o charakterze pomocowym, świadczącymi na rzecz beneficjentów usługi w głównej mierze opiekuńcze, bytowe i wspomagające, określone na mocy odpowiednich przepisów prawnych, na przykład Ustawa z dnia 8 lutego 2018 r. o zmianie ustawy o pomocy społecznej (Dz. U. z 2018 r., poz. 700) czy Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 17 stycznia 2018 roku zmieniające rozporządzenie w sprawie domów pomocy społecznej (Dz. U. z 2018 r., poz. 278). Instytucje te sprawują pieczę nad osobami, które przez brak zdolności do samodzielnego funkcjonowania

w społecznym życiu wymagają pomocy innych, a które nie otrzymują tego wsparcia ze strony rodziny. Celem DPS-ów jest zapewnienie podopiecznym stałego lub okresowego pobytu, gwarancja całodobowej opieki oraz, zgodnie ze standardem świadczonych usług, zaspokajanie potrzeb bytowych, społecznych, religijnych i edukacyjnych (Zbyrad 2014: 8–9).

Codziennie życie mieszkańców DPS-ów, to życie uwikłane we wzajemne relacje z personelem i innymi mieszkańcami. Przez 30 ostatnich lat, czyli od chwili rozpoczęcia reform w obszarze działalności DPS-ów, przeprowadzono sporo badań, których wyniki pozwalają ujrzeć zróżnicowany charakter tych stosunków. Jak w swych badaniach wykazali Tarkowska (1994: 67–68), Kraus (2007: 14–17), Niedbalski (2013: 56), relacje łączące kadre i podopiecznych mogą przyjmować formę asymetryczną, co uwidacznia się przez zależność mieszkańców wobec personelu, ich przedmiotowe traktowanie, wyręczanie przez opiekunów oraz infantylizację podopiecznych, przejawiającą się w języku kadry oraz w odgórnym narzuconym sposobie i czasie zaspokajania potrzeb mieszkańców. Przyczyną widocznej w tych relacjach asymetrii jest ciągły brak czasu, poświęcany z reguły tylko na pospieszne zaspokajanie elementarnych potrzeb mieszkańców (Gielas 2005: 27), frustracja kadry z powodu znikomych efektów osiągniętych w terapii podopiecznych (Kraus 2007: 18) oraz niskie zarobki, niewspółmierne z kosztami psychicznymi ponoszonymi podczas pracy (Zbyrad 2014: 194). Wszystko to prowadzi więc do wypalenia zawodowego, a to z kolei do mechanicznego wykonywania swych obowiązków. Niektóre badania prowadzą do bardziej optymistycznych konkluzji. Jak bowiem wykazali: Mielczarek (2006: 28–88), Machulska (2010: 264–275) oraz wyniki raportu sporządzonego przez Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Białymstoku (2013/2014: 51–52, 66), większość mieszkańców uważa łączące ich z pracownikami relacje za zadowalające i znacznie poprawiające jakość ich życia, za sprawą takich aspektów, jak: zaspokajanie przez personel potrzeb wyższych mieszkańców, niesiona przez kadre pomoc czy szanowanie prawa podopiecznych do samodzielnego dokonywania wyborów.

Mimo tego, że obecnie panujące w DPS-ach standardy uległy wyraźnym zmianom i odbiegają od tych tradycyjnych, znanych z lat wcześniejszych, to jednak nadal ciążą nad nimi tradycje z przeszłości co z kolei sprawia, że przebywanie w tego typu instytucjach odciska swoje piętno na ludzkiej biografii. Blokada przed pójściem z duchem czasu leży przede wszystkim w obyczajowości, a nie w standardach zawartych w przepisach prawnych. Reform można oczekiwać w głównej mierze, gdy nastąpi gruntowna zmiana zachowań i postaw ludzkich. Jeśli o codzienności mówią rzeczy w działaniu, a nie rzeczy w katalogach, spisach i taksonomiach, uwaga badawcza winna być skierowana nie tyle na jawne wzory kultury instytucji, formułowane *explicite*, lecz na wzory ukryte, które możemy identyfikować poprzez analizę i interpretację zachowań uczestników życia. Kul-

tura ukryta to rytuały, przekonania, wartości, a w końcu wzorce zachowań i sposoby myślenia ludzi nienazywane wprost, niepromowane – często sprzeczne z wartościami deklarowanymi oficjalnie. Próba zrozumienia kultury instytucji zarówno w jej wymiarze jawnym, jak i ukrytym jest prawdziwym wyzwaniem dla każdego szefa firmy (Krzywosz-Rynkiewicz 2004: 45–55).

Koncepcja badań własnych

Przedmiotem badań własnych uczyniono życie codzienne w DPS-ie, z ukierunkowaniem uwagi na interakcje międzyludzkie, a więc na relacje panujące między personelem a podopiecznymi, wzajemne kontakty pracowników (kadry medycznej, terapeutów zajęciowych i fizjoterapeutów), wzajemne relacje mieszkańców. Zamysłem autorki było ukazanie ich jakości w odniesieniu do różnego rodzaju praktyk i sytuacji życia codziennego mieszkańców¹. W kontekście ustalonego w placówce dziennego planu, poddano analizie sposób, w jaki członkowie kadry zaspokajają elementarne potrzeby swych podopiecznych, jak na przykład te dotyczące zabiegów higienicznych, fizjologii, odżywiania się czy potrzebę komfortu fizycznego. Dodatkowo, analizie poddano wymiar przestrzenny, w którym dochodzi do zaspokajania pragnień mieszkańców oraz formy aktywności podejmowane przez nich zarówno podczas zajęć, jak i w czasie wolnym.

Do odkrywania tajników życia codziennego społeczności DPS-u wybrano badania etnograficzne, umożliwiające dogłębną obserwację i zrozumienie stylu życia, zachowań i codziennych praktyk w badanej instytucji (Angrosino 2010: 24; Borowska-Beszta 2005: 39–40). Autorka podejmując się realizacji zadania badawczego była zarazem wolontariuszką w badanej placówce, dlatego też, zgodnie z wymogami badań etnograficznych, jej obecność w życiu społeczności była długotrwała i osobista, co dało możliwość zgromadzenia dużej ilości materiału, dzięki czemu łatwiej było opisać eksploatowaną rzeczywistość w jej faktycznym kontekście (por. Angrosino 2010: 45; Gibbs 2011: 256).

Dla zachowania holistycznego charakteru badań etnograficznych oraz dla uzyskania obszernej ilości danych, zastosowano jeden ze sposobów triangulacji, polegający na jednoczesnym łączeniu ze sobą kilku technik badawczych, z czego główną z nich była obserwacja uczestnicząca. Oznacza to, iż autorka w sposób bezpośredni uczestniczyła w codziennym życiu badanych, przypatrując się i analizując ich społeczne normy, obyczaje i wzajemne interakcje w naturalnym dla

¹ Przedstawione w niniejszym opracowaniu ustalenia wykorzystują badania własne realizowane w ramach pracy magisterskiej napisanej pod kierunkiem dr hab. Sławomiry Sadowskiej, prof. UG na temat *Codziennosc w domu pomocy społecznej – badania etnograficzne*, IP UG, Gdańsk 2019.

nich kontekście. Dodatkowo, badaczka wchodziła z członkami grupy w różnego typu relacje i mówiła ich językiem, na własnej skórze doświadczając odczuć, jakie w różnych chwilach przeżywali respondenci. Kwestie te silnie podkreśla się w literaturze w odniesieniu do realizacji takiego podejścia badawczego (Flick 2011: 139; Gibbs 2011, 259). To, że autorka nie ujawniła swojej pozycji badacza, pozwoliło na ujście codzienności w zupełnie innym świetle. Do badań wykorzystano również naturalne, spontaniczne rozmowy z respondentami, w których pytano ich o opinie na temat łączących ich wzajemnych relacji. Należy jednak zaznaczyć, iż nigdy nie były to typowe wywiady, gdyż autorce zależało na tajności badań. Drogą gromadzenia materiału empirycznego stały się dla badaczki prowadzone przez nią w sposób spontaniczny notatki terenowe, co – jak zauważa Gibbs (2011: 62) – jest typowe dla raportów z badań etnograficznych. Za pomocą notatek autorka relacjonowała wszelkie sytuacje, których była świadkiem, opisywała zasady panujące w placówce, codzienne praktyki, a w oparciu o nie wzajemne stosunki członków grupy oraz towarzyszące im zachowania i emocje. Dużą część notatek stanowiła strona werbalna interakcji. Składało się na nią mnóstwo cytatów i fragmentów rozmów prowadzonych w różnych sytuacjach. Dzięki analizie języka łatwiej było określić jakość relacji łączących respondentów.

Terenem badań był DPS w województwie pomorskim. Placówka ta działa w sferze publicznej, oferując beneficjentom świadczenia medyczne i całodobową opiekę. W placówce przebywa około 26 podopiecznych, choć ich liczebność ulega ciągłej zmianie. Są to seniorzy z niepełnosprawnością fizyczną i intelektualną (demencją lub zespołami otępiennymi), osoby po przebytym udarze mózgu lub cierpiące na chorobę Alzheimera, Parkinsona czy choroby przewlekłe. Personel DPS-u stanowi 10 pielęgniarek, 5 opiekunów medycznych, 2 terapeutki zajęciowe, 3 salowe i 2 fizjoterapeutki. W skład społeczności DPS-u wchodzi również grupa 20 wolontariuszy, zarówno młodzieży, jak i osób w średnim wieku urozmaicających mieszkańcom czas dzięki rozmowie lub wspólnemu graniu w gry planszowe.

Badania trwały ponad półtora roku. Zgromadzony w tym czasie materiał empiryczny, stanowił dobre źródło do opisu wzajemnych relacji łączących członków badanej społeczności. Analiza zebranych danych jest również podstawą do wyciągnięcia wniosków i refleksji na temat funkcjonowania polskich DPS-ów w XXI wieku.

Analiza wyników badań

Rzeczą wartą podkreślenia na wstępie jest to, że pracowników i mieszkańców DPS-u dotyka powtarzalny rytm codziennej rzeczywistości. Reguły funkcjonowania placówki uzależnione są od narzuconego odgórnie planu. O 7.00 pobudka

i ubieranie przez personel osób biorących udział w terapii zajęciowej. Godzinę później, mieszkańcy ci spożywają na świetlicy wspólne śniadanie, potem otrzymują kawę i deser. O godzinie 10.00 rozpoczyna się terapia zajęciowa, trwająca do południa. Między godziną 12.00 a 13.00 jest obiad, po którym mieszkańcy udają się na fizjoterapię lub spędzają czas wraz z wolontariuszami. Godzina 14.00 obwieszcza koniec zajęć, a pielęgniarki rozwożą seniorów do sal i kładą do łóżek, w których spożywają oni podawaną o 17.00 kolację, i w których spędzają czas do następnego rana. Nakaz leżenia w łóżkach obowiązuje mieszkańców również w dni wolne od zajęć. Wtedy to upływający czas przepełniony jest nudą i monotonią, spędzany na biernym oglądaniu telewizji, czytaniu lub w większości przypadków, na becznym leżeniu i czekaniu na kolejny posiłek, zmianę pieluchy lub czyjeś odwiedziny. Na taki sposób spędzania godzin popołudniowych i weekendów narzekają niemal wszyscy, najczęściej zaś osoby bardziej sprawne, dla których dni wolne są udręką. Podczas gdy my cieszymy się z nadchodzącego weekendu, ludzie ci mówią:

Pan J. (senior): *„Dla mnie, to jest, wie pani, nielogiczne. Chore zasady tu jakieś mają. No, żeby człowiek prawie trzy dni w łóżku leżał?! I jeszcze na sali nie ma z kim porozmawiać, bo panowie jacyś nieskorzy do rozmowy są”.*

Pani T. (seniorka): *„Wie pani co? Ja to się nie chcę jeszcze kłaść do łóżka. Ja to bym jeszcze z wami pogadała i poszydelkowała. A nas, to rozbiorą, wie pani... W koszule, jednego po drugim ubiorą i idą te siostry”.*

W trakcie jednej z rozmów postanowiłam zapytać terapeutkę o to, jaki jest powód obowiązkowego leżenia w łóżkach w dni wolne. Zastanawiało mnie to, dlaczego nikt (personel) nie reaguje na tę sytuację. Moja rozmówczyni odpowiedziała mi wtedy:

Terapeutka [wyjaśnia badaczce]: *„Tak już po prostu jest. W taki sposób placówka funkcjonuje od zawsze i nikt tego nie zmieni. Jeśli mnie nie ma w pracy, bo jest weekend, są święta albo mam urlop, to pacjenci właśnie w taki sposób spędzają czas, czego ja sama pojąć nie jestem w stanie”.*

Większa część kadry wydaje się nie mieć nic przeciwko panującym w placówce zasadom. Personel medyczny podchodzi do nich z dużą obojętnością. Zależy im na tym, aby jak najszybciej uporać się z przebraniem podopiecznych i z położeniem ich. Często słyszałam wyjaśnienia:

Pielęgniarka: *„To mi ma być dobrze. Uporam się z ich przebraniem i z głowy. Niech leżą”.*

Pielęgniarka: *„Ja nie mam zamiaru się narobić. Pięć lat do emerytury mi zostało, to po co mam się zaharowywać”.*

Powtarzalny rytm dnia dopełnia powtarzalność codziennych posiłków. Na śniadanie i kolację serwuje się codziennie albo zupę mleczną albo kanapki

z szynką. Równie ubogi i powtarzalny jest jadłospis obiadowy: kurczak, ryż z jabłkami, a co piątek znieawidzona przez mieszkańców ryba. Mimo, iż badani rzadko narzekają na jakość serwowanych posiłków, to jednak z ich ust padają stwierdzenia, że w domu to były obiady, a tu są tylko zjadliwe. Od domowych, posiłki różnią się również tym, że spożywa się je tylko za pomocą łyżek, często w zupełnej ciszy. Codzienną kolację oraz wszystkie posiłki podczas weekendów konsumuje się w pokojach, siedząc przy nocnej szafce albo leżąc w łózkach, co bardziej przypomina warunki szpitalne, niż domowe. W tym kontekście można zauważyć, że mieszkańcom odbiera się możliwość naturalnych dla ludzi doświadczeń społecznych. Odnosząc się do opisywanych tu zasad można powiedzieć, że pracownicy realizują swoją pracę w sposób rutynowy a monotonia wykonywanych obowiązków prowadzi ich do zubożenia na potrzeby mieszkańców, co prowadzi z kolei do ich przedmiotowego traktowania. Zapis z notatki terenowej wyraźnie ilustruje tę kwestię:

Pora posiłku. Salowa czeka kilkanaście minut na to, by sprzątnąć talerze mieszkańców. Gdy jedna z mieszkanki zwleka z dokończeniem obiadu, cierpliwość salowej się kończy.

Salowa [staje przy mieszkance i mówi]: „Słonko! Ty jedz, bo ja dłużej czekać nie będę. Najadłaś się kochanie? To dziękuję”.

Mówiąc to zabiera posiłek mieszkance, czemu ta nie zaprzecza.

Mieszkańcy zazwyczaj nie upominają się głośno o realizację potrzeb w odmienny sposób. Może jest tak dlatego, że wyrażanie przez nich zdania nie prowadzi do prób rozwiązania problemu przez personel? W sytuacji wyrażenia chęci zjedzenia czegoś innego, jedna z mieszkanki w odpowiedzi od salowej usłyszała:

Salowa [do mieszkanki] „*A co ty byś księżniczko na śniadanko chciała? Kawior może, co?*”.

Inna z mieszkanki opisała następująco swoją próbę rozmowy w tej kwestii z personelem:

Pani H. (seniorka) [wyjaśnia badaczce]: „*Jak kiedyś spytałam siostrę (pielęgniarkę) czy nie ma może marmolady do chleba, bo na kielbasę już patrzeć nie mogę, to mi odpowiedziała, że marmolady nie dostanę a kielbasę trzeba jeść, bo zdrowa. A jak nie chcę kielbasy, to nie muszę jeść wcale. I więcej już o nic nie poprosiłam*”.

Indywidualnych preferencji mieszkańców nie bierze się również pod uwagę personel pielęgniarski, a każda prośba o ponadprogramowe zaspokojenie potrzeb, wiąże się z niezadowoleniem kadry. Ma to miejsce między innymi w przypadku zaspokajania potrzeb fizjologicznych, które każe się wielu mieszkańcom załatwiać w pieluchę, a nie w toalecie. Często można usłyszeć zdania, wypowiedziane przez kadrę bezosobowym, oschłym tonem:

Pielęgniarka [do jednej z mieszkanki]: „*A po co robić na toaletę, jak jest pampers! Do pampersa trzeba robić! My nie będziemy latać co chwilę z góry, bo ktoś chce do toalety! My mamy dość pracy!*”

Pielęgniarka [do innego mieszkańca]: „O nie! Ja jej sama nie będę targać do toalety, a potem z powrotem na świetlicę! Ona jest za ciężka! Nawet we dwie nie damy rady! Albo idzie na górę i się załatwia, a potem leży, albo niech siedzi i robi w pampersa! Przecież go ma”!

W tej instytucji dobry czas na czynności fizjologiczne to czas, który wyznacza personel. Kadra zdaje się nie zważać na to, że dla seniorów, zwłaszcza tych w pełni władz umysłowych, dyskomfortem jest załatwianie tych potrzeb w pampersa, a potem siedzenie lub leżenie w nim przez resztę dnia, gdyż przewijanie odbywa się dwa, góra trzy razy dziennie. Złość pielęgniarek wynika z tego, że w przebranie podopiecznego lub w pomoc w skorzystaniu z toalety muszą włożyć więcej wysiłku i czasu, niekiedy angażując w tę czynność drugiego pracownika. Dlatego też personel stara się tego uniknąć i woli przebrać wszystkich w tym samym czasie, nakazując seniorom załatwiać się do pieluch.

Z uprzedmiotowieniem spotykamy się też w przypadku minimalnego zakresu zaspokajania potrzeb związanych z osobistą higieną. Rzadkie zmienianie pieluch, golenie wszystkich mężczyzn tą samą maszynką, kąpiel co dwa tygodnie są jednymi z odgórnie narzuconych zasad i żadnemu z pracowników nie przyjdzie na myśl, aby przeciw nim zaproponować mimo, że przez brak higieny mieszkańcy narażeni są na wiele chorób skórnych. Oni sami, do warunków panujących w DPS-ie przystosowują się w sposób bierny, tylko czasami skarżąc się na swój los:

Pani J. (mieszkanca) [do wolontariuszki (badaczki)]: „Pani sobie wyobraza, że my tu jesteśmy kąpani co dwa tygodnie? Ja ciągle czuję, że mam tak bardzo klejące ręce. I w ogóle cała się kleję. Nie mogę tego znieść”.

Z dużą obojętnością kadra medyczna podchodzi również do czynności, które są znaczące dla poczucia komfortu seniorów, wiążącego się z brakiem cierpienia fizycznego. Czynności te realizuje w istocie tylko wtedy, gdy nakazuje to plan. Często zdarza się, że z sal dobiega krzyk mieszkańców, proszących o wcześniejsze położenie do łóżka, gdyż nie mają siły na dłuższy udział w zajęciach lub jęczących z bólu i proszących o uśmierzający go lek. Szczególnym przykładem takich sytuacji jest reakcja pielęgniarek na prośby personelu terapeutycznego o uśmierzenie bólu jednej z mieszkanki uczestniczącej w zajęciach świetlicowych:

1.02.2019. Pani J. siedzi na świetlicy i cierpi z powodu silnego bólu brzucha. Personel medyczny nakazuje jednak kobiecie zostać na świetlicy, ponieważ na podanie kroplówki nie nadszedł jeszcze czas. Bóle nasilają się. Pani J. jęczy coraz głośniej, twarz ma bladą, jej ciałem wstrząsają drgawki. Jakby tego było mało okazuje się, że kobieta ma pełną pieluchę.

Zirytowana terapeutka mówi do wolontariuszki (badaczki): „To jest nienormalne! Dzwo- niłam już parę razy, ale nikt nie przychodzi! Oni nie są wcale zajęci, bo siedzą na dyżurce i gadają, a J. mi się tu męczy”.

Gdy kolejny dzwonek nie daje rezultatu, terapeutka postanawia sama pójść na górę i sprowadzić pielęgniarkę. Po chwili wraca zrezygnowana, mówiąc: „*Nawet mi nie powiedzieli, że ktoś przyjdzie. Jak starałam się im tłumaczyć, że J. boli i chyba ma brudną pieluchę, powiedzieli tylko: Ona tak ma*”.

Pani J. została na świetlicy do końca zajęć, a cierpienie z jej twarzy nie zniknęło.

Często w podobnych sytuacjach pracownicy wypowiadają obojętne zdania typu:

Pielęgniarka [do wolontariuszki (badaczki)]: „*To jest histeryczka. Ona tak ma*”;

Pielęgniarka [do wolontariuszki (badaczki)]: „*Pani im tak we wszystko nie wierzy, bo oni tylko chcą na siebie uwagę zwrócić*”.

Słaba jakość opieki, jaką personel medyczny i salowe otaczają mieszkańców, jest powodem konfliktów z terapeutkami. Terapeutki mają za złe reszcie kadry to, że swoje obowiązki wykonują w sposób opieszwały, niedokładny i bez jakiegokolwiek empatii. Stawiają wymagania, ażeby stan tej opieki poprawić. W rozmowach prowadzonych z terapeutkami często można było usłyszeć:

Terapeutka 1 [do wolontariuszki (badaczki)]: „*Ostatnio, jak po raz kolejny zwróciłam pielęgniarkom uwagę, żeby wzięły pacjentów z brudnymi pieluchami ze świetlicy, to o mało mnie nie zlinczowały. Skupiły się w parę i do mnie z ryjem: «Jesteś taka mądra?! Gonisz nas do roboty, to sama stawaj z nami i dupy im myj!».* Dzisiaj też: *przychodzę do roboty i słyszę podśmiewajki na mój temat, ale ja przestałam już zwracać na nie uwagę. Tak czy inaczej uważam, że stosują wobec mnie mobbing*”;

Terapeutka 2 [do wolontariuszki (badaczki)]: „*Czasem mam wrażenie, że ja mam chyba schizofrenię, bo oni (kadra) traktują mnie, jak dwie różne osoby. Rano, jak przychodzę na górę i pomagam pacjentom ubrać się, żeby mogli iść na zajęcia, to normalnie ze mną gadają, żartują i w ogóle. Ale jak jestem na świetlicy i proszę ich, żeby wzięli pacjenta na górę, bo coś się dzieje, to jak grochem o ścianę. Albo wcale nie przychodzą, albo przychodzą, ale ja mam potem do słuchania*”.

Z kolei kadra medyczna, zarzuca terapeutkom nadgorliwość i zmuszanie ich do wykonywania dodatkowych jak sądzą zadań, które tak naprawdę należą do ich obowiązków. Spory pracowników kończą się z reguły wezwaniem terapeutek na rozmowę z dyrekcją i reprimendą z powodu braku umiejętności pracy w grupie, przy czym żadnych tłumaczeń kobiet nie bierze się pod uwagę. Podczas takiej właśnie rozmowy, jednej z terapeutek oświadczono, że zostaje ona zwolniona z pracy, za powód podając brak chęci i umiejętności współpracy zespołowej. Personel wieść o zwolnieniu koleżanki przyjął z ulgą. Nawet ostatniego dnia pracy nie szczędzono jej cierpkich słów:

Pielęgniarki [do terapeutki]: „*Jak odejdziesz, to w końcu będziemy miały fajny prezent na święta. Fajnie będzie sobie rano pić kawkę i nikt nas w końcu nie będzie gonić do pracy*”.

Sama terapeutka wieść o zwolnieniu przyjęła spokojnie, mówiąc o tym w sposób następujący:

„Każda wymówka jest dobra. Im się po prostu robić nie chce i każdy ma pretensje, że ja ich gonię. H. (pielęgniarka) powiedziała mi, że ma sześć lat do emerytury i nie chce się tu narobić. Na zebraniu powiedzieli mi, że jestem pierwszą osobą w tym burdelu za przeproszeniem, która chciała zmienić ten cały syf i podwyższyć poprzeczkę opieki”.

Przyjrzenie się formie i zakresowi zaspokajania przez personel podstawowych potrzeb seniorów, pozwala wyciągnąć wnioski na temat jakości relacji łączących te dwie grupy. Otóż mają one wymiar asymetryczny, ukazujący dominującą pozycję kadry, co z kolei uwypukla zależność podopiecznych. W wielu przypadkach personel wykorzystuje swą nadrzędną pozycję wiedząc, że mieszkańcy nie są w stanie sprzeciwić się ani im, ani panującym w placówce regułom. Podopieczni zaś, dostosowują się do całej tej sytuacji w sposób bierny ucząc się, że należy działać na zasadach opiekunów, gdyż głos ich samych się nie liczy. Z zależnością seniorów wiąże się również ich bezosobowe, przedmiotowe traktowanie. Każda czynność związana z zaspokajaniem potrzeb podopiecznych odbywa się taśmowo i w sposób zuniformizowany. Brakuje tu miejsca na troskę o zaspokojenie ich potrzeb wyższych, jak pragnienie uznania czy szacunku.

Krzywdzącym byłoby stwierdzenie, że negatywnym, asymetrycznym wymiarem cechują się stosunki mieszkańców z całą kadrą. Z niektórymi jej członkami seniorzy nawiązują bowiem kontakty pełne troski i serdeczności. Sami seniorzy podkreślając, że zależą one od charakteru i podejścia danej osoby:

Pani J. (seniora): *„Pielęgniarki są bardzo niemile. Nie mówię, że wszystkie. Bardzo fajny jest K. O Boże! Jak ja go lubię! I pani A., taka miła i zawsze uśmiechnięta. Ale jest taka L., wredna i niemila. Gdyby pani wiedziała, jak ona mnie dziś szarpała przy ubieraniu i jak fukała na mnie”;*

Pani W. (seniora): *„Nie lubię pani E. (fizjoterapeutka), bo każe mi ćwiczyć za wszelką cenę mimo, że mnie boli. Zero empatii. Pani A. (fizjoterapeutka) to jakoś zawsze potrafi zrozumieć. Panią A. lubię, a pani E. nie, bo fałszywa się wydaje. Tylko by gadała na wszystkich”.*

Relacjami, których jakość można bez wątplenia uznać za bardzo dobrą są te, łączące wszystkich podopiecznych z obiema terapeutkami. Seniorzy w sposób szczególnie uwielbiali pierwszą terapeutkę, pieszczotliwie nazywaną Cyganczką, za jej poczucie humoru, empatię i ciepło, którym ich otaczała. Gdy kobieta zmuszona była odejść z pracy, mieszkańcy ze łzami dziękowali jej za troskę, którą im okazała:

Pani Ł. (seniora) [do terapeutki]: *„Kto będzie dla nas taki dobry, jak pani?”;*

Pani T. (seniora) [do terapeutki]: *„Będziemy modlić się i płakać za panią całymimi dniami”.*

Równie wysoko seniorzy cenią obecną terapeutkę. Ich wzajemna relacja jest mieszkanką szacunku, troski, ale i partnerstwa. Wspólne rozmowy prowadzone są otwarcie i na równym poziomie, gdzie każdy ma prawo do swobodnej wypowiedzi. Relacja ta opiera się na dużym zaufaniu seniorów do terapeutki. Jest ona jedynym pracownikiem, do którego mogą się zwrócić w każdej sprawie. Zawsze więc mówią o niej z wdzięcznością, podkreślając, że to „anioł dobroci” czy „złota kobieta”.

Niezależnie od wymiaru relacji pensjonariuszy i pracowników, wszystkie te stosunki cechuje infantylizacja, z jaką kadra traktuje podopiecznych, zwłaszcza tych o niższym poziomie funkcjonowania. Ich odnoszenie się do mieszkańców bardziej przypomina opiekę nad dziećmi niż pracę z dorosłymi. Poziom proponowanych na terapii zadań, stawianie szóstek za ich wykonanie jest jednym z tego przykładów. Jakość takiego postępowania można rzucić na karb tak zwanego ukrytego programu, podświadomie realizowanego przez kadre. Wśród większości pracowników tkwi przekonanie „starzy są jak dzieci” i tak też ich traktują.

Zła jakość relacji mieszkańców z większością kadry przyczynia się również do pogłębienia się uczucia samotności, z którą boryka się wielu seniorów. Radością z powodu częstych odwiedzin rodziny poszczycić się może bowiem niewielu. Do większości z nich, goście przyjeżdżają rzadko. Czasem zjawiają się wolontariusze, ale nie wszyscy umieją choć na chwilę zatrzymać się i wysłuchać tego, co senior ma do powiedzenia. Z reguły są to skargi na fizyczne dolegliwości, na brak nadziei na lepsze samopoczucie, na tęsknotę za bliskimi. Takich skarg nie chcą słuchać pracownicy, którzy zwierzenia podopiecznych przerywają zniecierpliwieni:

Salowa [do jednej z mieszkanek]: „Oj! Już niech pani tak nie narzeka! Jeść dostaje, spać gdzie ma, dzieci przyjadą. A że boli? To nic. Musi boleć, żeby kiedyś przestało”.

W najgorszej sytuacji znajdują się osoby wciąż leżące, którym kadra poświęca tylko tyle czasu, ile jest konieczne na zaspokojenie potrzeb niższego rzędu. Dlatego też, ludzie ci często czują się zapomniani, niechciani. Uważają, że są balastem dla pracowników, ale przede wszystkim dla własnej rodziny. W takich przypadkach, samotność staje się nieodłączną towarzyszką w ostatnich chwilach życia seniorów, przez co ich samopoczucie psychiczne, a co za tym idzie i fizyczne, ulega pogorszeniu, co potwierdza zaprezentowana poniżej sytuacja.

11.03.2018. Pan S. (mieszkaniec) zapytał mnie dziś, na czym polega rola wolontariuszki. Mówię więc, że między innymi na poświęcaniu ludziom czasu i rozmowie z nimi.

Pan S.: „Rozmawia pani z nimi i pociesza?”

Wolontariuszka (badacz): „Kiedy trzeba, to tak”.

Pan S.: „I daje pani nadzieję, której nie ma?”

Wolontariuszka (badacz): „A nie ma?”

Pan S.: „Nie. Już nie”. Mówi smutno i spokojnie.

Wolontariuszka (badacz): „Dlaczego?”

Pan S.: „Bo wie pani... Ja się nigdy nie spodziewałem, że przyjdzie mi umierać samotnie. Bez rodziny. W takich męczarniach i bez ludzkiej godności. Ja po prostu czuję, że jestem dla kogoś kłopotem, bo nic tylko leżę i robię pod siebie. Każde z moich dzieci ma swoje obowiązki i nikt nie chce wziąć do domu starego, obsrywającego się dziadka. Ja to wie pani, już bym chciał umrzeć i nie być dla nikogo ciężarem. Najlepiej, jakby mi dali jakiś proszek na wykończenie i tyle”.

W relacjach łączących pracowników i podopiecznych niezwykle rzadko dostrzec można wzajemne zaufanie czy wsparcie, tak bardzo ważne podczas życia w warunkach instytucjonalnych. Znacznie częściej, spotykamy się natomiast z obojętnością, czasem nawet z pogardą, co czyni codzienność instytucjonalną jeszcze trudniejszą. Dla wielu pracowników, pensjonariusze są po prostu jednymi z wielu. Nie myśli się o nich, jak o panu J., który woli załatwiać się na toaletę czy o pani Z., która chciałaby choć przez chwilę z kimś porozmawiać. Upředmiotowienie widać w sposobie zwracania się kadry do mieszkańców. Typowe są zwroty bezosobowe lub zwroty w formie trzecio-osobowej typu:

Pielęgniarka [do jednej z mieszkanki]: „Po co wstawać z łóżka, jak kolana bolą. Leżeć trzeba i w pampersa robić”;

Fizjoterapeutka [do mieszkańca]: „Co by chciał? Może wody by się napił?”; „Dlaczego ćwiczyć nie chce?”.

W języku personelu najrzadziej występują wulgaryzmy, jednak nie są one obce uszom mieszkańców. Słyszą oni na przykład:

Pielęgniarka [do jednego z mieszkańców]: „Nie wstawaj, bo se łeb rozwalisz. Po cholere ty wstajesz?”.

Zwroty te są wyrazem nie tyle bezosobowego i obojętnego traktowania, ile wyrazem braku szacunku kadry do seniorów. Język personelu odzwierciedla sposób myślenia o seniorach jak o dzieciach. Dominującą jest forma per „ty”, w której występują dziwne zdrobnienia imion, za sprawą czego pani Wiesia staje się Wiesiulą, a Wioletta – Wioletunią. Co ważne, po imieniu mogą zwracać się tylko pracownicy do mieszkańców bez względu na ich wiek, przy czym o odwrotnej sytuacji nie ma tu mowy. Dlatego częste są sytuacje, które odbiegają wzorcem od tych, jakie spotyka się w innych miejscach:

80-letni mieszkaniec [zwraca się do 30-letniej pracownicy]: „Czy mogłaby mi pani pomóc dojechać na salę”?

Pracownik: „Tak Jasieńku. Poćwiczysz trochę na rowerku, a potem pojedziemy”.

W języku pracowników nie brakuje również zdrobniałych form wyrazów i zwrotów typu:

Salowa [do jednego z mieszkańców]: „Jedzkaj ładnie żabko, to zawiozę cię na górę”;

Terapeutka [do jednej z mieszkanki]: „*Elunia, ale nie chowaj tych puzzli pod tackę, cwaniaku mały*”.

Tak więc, stół staje się stoliczkiem, przy którym żabki jedzą obiadek, a pani Pelasia jest mądrą dziewczynką, której terapeutka stawia szóstkę z plusem, bo ładnie pokolorowała motylka. Niekiedy, senior staje się nikim więcej, jak tylko „dziadziusem”. Wtedy to usłyszeć możemy:

Pielęgniarka [do mieszkańca]: „*Dziadek! Grzecznie mi tu leżeć! Kładziemy się do łóżeczka!*”.

Innym sposobem zwracania się do seniorów jest nie występująca w zwykłych relacjach forma:

Salowa [do mieszkanki]: „*Pani Basia, chcesz drugie danie?*”;

Pielęgniarka [do mieszkanki]: „*Pani Nowak, weź tableteczkę*”.

Mieszkańcy biernie przystają na sposób, w jaki personel zwraca się do nich. Z kolei jedna z terapeutek, zapytana o przyczynę używania wyżej opisanego języka wobec seniorów, odpowiedziała:

„*Na początku pilnowałam się, żeby mówić pan/pani, ale potem, jak zauważyłam, że mówienie na ty im nie przeszkadza, to przestałam się tym przejmować*”.

Obserwacja życia codziennego w DPS-ie uświadomiły mi, że placówka ta posiada niejako dwie twarze. Pierwsza – oficjalna, pokazywana składającym wizyty gościom, przedstawia uśmiechniętych mieszkańców, którym spędzany na świetlicy czas upływa na wspólnych śpiewach czy oglądaniu przedstawień. Seniorów otaczają równie uśmiechnięci, troskliwi pracownicy, którzy w imieniu podopiecznych wręczają gościom prezenty, rzekomo robione własnoręcznie przez seniorów, a tak naprawdę, w większości przez terapeutkę. Rzeczywistość jest jednak inna. Żadnego z odwiedzających nie zaprasza się bowiem na górę, gdzie w dusznych salach leżą ci, którzy z racji stanu zdrowia nie uczestniczą we wspólnym życiu. Oni sami nie dopominają się o niczyją uwagę, gdyż nauczonym doświadczeniem wiedzą, że rzadko kiedy ją dostaną. Leżą więc cicho, biernie czekając na to, aż ktoś przyjdzie i poda im szklanek wody, zmieni pieluchę, porozmawia.

Podsumowanie

Jak wykazała analiza wyników badań własnych, codzienna rzeczywistość panująca w DPS-ie przybiera monotony i zrutynizowany charakter. Podejście kadry do obowiązku opieki nad pensjonariuszami można podzielić na dwie grupy –

pracownicy, których w tej kwestii cechuje obojętność i ignorancja oraz mniejsza część kadry (w tym terapeutki), którą cechuje z jednej strony empatyczne i pełne troski działanie o zaspokajanie podstawowych i wyższych potrzeb podopiecznych, z drugiej zaś bezradność wobec panujących w DPS-ie reguł. Obie grupy łączy brak dążenia do jakichkolwiek zmian, z tym, że jedni unikają tego z powodu przyzwyczajenia się do danej sytuacji, drudzy zaś nie podejmują prób zmian wiedząc, że ani od kolegów, ani od dyrekcji nie uzyskają w tej kwestii wsparcia. Istnieje również ryzyko, że próba wyłamania się z narzuconych reguł lub ich zmodyfikowania, może wiązać się z utratą pracy, jak miało to miejsce w przypadku jednej z terapeutek, co napawa pracowników lękiem i zmusza do podporządkowania się nakazom. Taki stan rzeczy działa również na szkodę mieszkańców, od których wymaga się tylko tego, by w milczeniu dostosowywali się do narzuconych, zuniformizowanych, pełnych absurdów zasad i nakazów.

Zarówno podejście jednej, jak i drugiej grupy pracowników nie zmieni na lepsze panującej w placówce sytuacji, podobnej do działających w ubiegłym wieku goffmanowskich instytucji totalnych. Z powodu braku zmian, najbardziej cierpią najslabsi – mieszkańcy, których preferencji nie bierze się pod uwagę, co prowadzi do ich zależności i uprzedmiotowienia oraz pozbawia ich ludzkiej godności. Postępowanie personelu wobec seniorów może po części wynikać ze zmęczenia, gdyż kadra medyczna pracuje w trybie dwunasto lub dwudziestoczterogodzinnych zmian. Nie zmienia to jednak faktu, iż relacje kadry i mieszkańców muszą ulec gruntownej zmianie i nie powinny na nie wpływać trudności, związane z wykonywanym zawodem. Taki stan rzeczy działa na szkodę zarówno pracowników, prowadząc do zubożenia na potrzeby podopiecznych, jak również na szkodę mieszkańców, od których wymaga się tylko tego, by w milczeniu dostosowywali się do narzuconych, zuniformizowanych, pełnych absurdów zasad i nakazów.

W zakończeniu warto dodać, że bezrefleksyjne zanurzenie w kulturze instytucji i nieświadomość jej „nienaturalności”, eliminuje możliwość zmiany istniejącego status quo, bo „przecież jest dobrze”. Wzory realizowane nawykowo i replikacyjnie pozostają na prymarnym poziomie zrozumiałości samej przez się („inne być nie mogą”). Zmianie status quo sprzyja wydobycie przejawów wzorów określających i organizujących codzienność DPS-u, poddanie ich refleksji. Taką funkcję mogą pełnić środowiska naukowe.

Dlatego też priorytetem jest, ażeby obszar dociekań naukowych, bardziej niż dotychczas został poszerzony o badania nad działaniem DPS-ów. Warto również przyrzeć się temu, jak działalność tego typu instytucji odzwierciedla się w codzienności ich mieszkańców i pracowników. Należy mieć nadzieję, iż częstsza eksploracja codziennego funkcjonowania opisywanych placówek, jak również rozpowszechnienie i upublicznienie wyników badań tej problematyki, pozwoli

na refleksyjne spojrzenie na codzienną rzeczywistość tych instytucji, a przede wszystkim egzystujących w nich ludzi. W rozumienie codzienności może zaangażować się bowiem każdy. Jeśli nauczymy się doświadczać i interpretować ją z perspektywy innych, stanie się ona dla nas bardziej zrozumiała, zaczniemy o niej myśleć z większą refleksją. Co równie ważne, zwielokrotnienie i większe niż do tej pory upowszechnienie wyników badań dotyczących pracy DPS-ów może przyczynić się również do wprowadzenia radykalnych reform w obrębie ich funkcjonowania. Powinny one dotyczyć głównie kształcenia i wymiany kadry. Czas bowiem najwyższy, ażeby zerwać z goffmanowskim wzorcem instytucji totalnej. W młodej generacji personelu należy zaszczepić przekonanie, iż przestał już istnieć podział na lepszych nas – opiekunów i gorszych – podopiecznych. Wszyscy jesteśmy bowiem równi, a ci, których winniśmy otaczać opieką, tak jak i my w pełni zasługują na równe traktowanie oraz życie w godnych, bliskich pozainstytucjonalnym warunkach. Dlatego też tak ważna jest powszechna wiedza na temat działalności współczesnych DPS-ów, ażeby łatwiej było przełamać związany z niecodziennym w nich życiem temat tabu i zmienić codzienność przebywających tam ludzi na bardziej naturalną, ludzką, znaną większości społeczeństwa.

Bibliografia

- Angrosino M. (2010), *Badania etnograficzne i obserwacyjne*, Wydawnictwo Naukowe PWN SA, Warszawa.
- Borowska-Beszta B. (2005), *Etnografia dla terapeutów (pedagogów specjalnych) – szkice metodologiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Flick U. (2011), *Jakość w badaniach jakościowych*, PWN, Warszawa.
- Gibbs G. (2011), *Analizowanie danych jakościowych*, PWN, Warszawa.
- Gielas J. (2005), *Pobył seniora w domu opieki całodobowej – kolejny etap normalnego życia?*, „Wspólne Tematy”, nr 3.
- Goffman E. (2011), *Instytucje totalne. O pacjentach szpitali psychiatrycznych i mieszkańcach innych instytucji totalnych*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot.
- Kraus S. (2007), *Chmury nad domem pogodnej jesieni. O niedopuszczalnych sposobach postępowania z pacjentami cierpiącymi na Alzheimera*, Wspólne Tematy, nr 7–8.
- Krzywosz-Rynkiewicz B. (2004), *Jak odkryć ukryty wymiar kultury organizacyjnej*, Harvard Business Review Polska, nr 8.
- Łaciak B. (2009), *Przyjemności i rozrywki jako wymiar współczesnej polskiej codzienności* [w:] Bogunia-Borowska M. (red), *Barwy codzienności Analiza socjologiczna*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Łukasik J. (2013), *Doświadczenie życia codziennego narracje nauczycielek na przełomie życia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Machulska B. (2010), *Powiatowe domy pomocy społecznej w opinii ich pensjonariuszy – analiza na podstawie przeprowadzonych badań empirycznych* [w:] Klimek M., Czerw J. (red), *10-lecie*

- funkcjonowania samorządu powiatowego (1999–2009). Doświadczenia i perspektywy*, Wydawnictwo WZNoS KUL, Stalowa Wola.
- Mielczarek A. (2006), *Adaptacja człowieka starszego do życia w domu pomocy społecznej* [w:] Kamiński T. (red), *Starość. Roczniki Naukowe Caritas*, Wydawnictwo Fundacja „Pro Caritate”, Warszawa.
- Niezbalski J. (2013), *żyć i pracować w domu pomocy społecznej. Socjologiczne studium interakcji personelu z upośledzonymi umysłowo podopiecznymi*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Nowicka M. (2010), *Socjalizacja na lekcjach w klasach początkowych praktyki – przestrzenie – konceptualizacje*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Białymstoku Obserwatorium Integracji Społecznej, (2013/2014), *Opieka nad osobami niesamodzielnymi na przykładzie funkcjonowania Domów Pomocy Społecznej w województwie podlaskim*, Białystok.
- Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 17 stycznia 2018 roku zmieniające rozporządzenie w sprawie domów pomocy społecznej (Dz. U. z 2018 r., poz. 278).
- Sztompka P. (2009), *Przestrzeń życia codziennego* [w:] Bogunia-Borowska M. (red.), *Barwy codzienności Analiza socjologiczna*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Tarkowska E. we współpracy Czayki-Chelmińskiej K., Krantza W., Lisek-Michalskiej J. (1994), *Życie codzienne w domach pomocy społecznej*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa.
- Ustawa z dnia 8 lutego 2018 r. o zmianie ustawy o pomocy społecznej (Dz. U. z 2018 r., poz. 700).
- Walczak A. (2016), *Etyka (w) codzienności wychowania – od nieuchronności do możliwości*, Nauki o Wychowaniu. Studia Interdyscyplinarne, nr 1(2).
- Zbyrad T. (2014), *Od instytucji totalnej ku demokratycznej? Domy pomocy społecznej w Polsce*, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków.

Tomasz Kasprzak

Instytut Socjologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

System zabezpieczenia społecznego osób z niepełnosprawnością w Republice Czeskiej

Problematyka zabezpieczenia społecznego wobec osób z niepełnosprawnością od początku lat 90. ubiegłego wieku znajdowała się w polu zainteresowań czeskich badaczy reformujących sferę społeczną. Tekst jest próbą przedstawienia wybranych zagadnień dotyczących procesu kształtowania się systemu zabezpieczenia społecznego osób z niepełnosprawnością w Republice Czeskiej. Artykuł zwraca uwagę na pewne elementy kształtujące postawy czeskiego społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnością.

Słowa klucze: zabezpieczenie społeczne, niepełnosprawność, Republika Czeska, pomoc społeczna

Social security system for people with disabilities in the Czech Republic

The issue of social security for people with disabilities has been in the field of interest of Czech researchers reforming the social sphere since the beginning of the 1990s. The text is an attempt to present selected issues related to the process of shaping the social security system for people with disabilities in the Czech Republic. The article draws attention to certain elements shaping the attitudes of Czech society towards people with disabilities.

Keywords: social security, disability, Czech Republic, social assistance

Wprowadzenie

Po II wojnie światowej w Czechosłowacji nie istniała koncepcja polityki państwa w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością. Na podstawie politycznych wytycznych dla Ministerstwa Pracy i Opieki Społecznej w 1950 roku nie pojawiło się żadne zadanie ukierunkowane na pomoc osobom z niepełnosprawnością. W latach 50. ubiegłego wieku wszystkie prywatne stowarzyszenia i organizacje zajmujące się niepełnosprawnymi zostały przejęte przez sektor państwowy, mianowicie: sektor zdrowia, pracy, spraw społecznych oraz edukacji (Titzl 2001). Dla

Czechosłowackiej Partii Komunistycznej niezależne stowarzyszenia były zbyt niebezpieczne. Konieczne było połączenie wszystkich stowarzyszeń ukierunkowanych na pomoc osobom z niepełnosprawnością w jedną organizację. W 1949 roku powstaje Centralny Związek Inwalidów (*Ústřední jednota invalidů*), łączący ponad 30 stowarzyszeń. W tym samym czasie działalność Centralnego Związku Inwalidów została przeniesiona do nowo powstałego Związku Inwalidów Czechosłowackich (*Svaz Československých invalidů*), które-go spotkanie inauguracyjne odbyło się 7 czerwca 1952 roku (Titzl 2001).

Lata 60. ub. wieku naznaczone były kryzysem gospodarczym, coraz częściej dały się słyszeć krytyczne głosy wobec komunistycznej władzy. Powstające głosy – jeszcze w połowie lat 50. ub. wieku – nasiliły się w latach 60. ub. wieku, głównie w celu stworzenia odrębnych związków dla osób niepełnosprawnych. Sekcja Osób niesłyszących ponownie zażądała powołania indywidualnych związków. Wszystkie nadzieje na zmianę zostały zaprzepaszczone przez inwazję wojsk Układu Warszawskiego na Czechosłowację w 1968 roku. Odcisnęło to swoje piętno na działalności Związku Inwalidów Czechosłowackich. W marcu i kwietniu 1969 roku odbyły się nadzwyczajne kongresy, w wyniku których Związek Inwalidów Czechosłowackich został podzielony na Czeskie Stowarzyszenie Inwalidów (*České sdružení svazů invalidů*) oraz Słowackie Stowarzyszenie Osób niedosłyszących (*Slovenský svaz sluchově postižených*). Związek Inwalidów Czechosłowackich funkcjonował jako federalna organizacja parasolowa. Pomimo powołania związków Ministerstwo Spraw Wewnętrznych odmówiło zatwierdzenia ich statutu, natomiast w 1974 roku związki te zostały zniesione (Titzl 2001).

Przed 1989 rokiem osoby, które ze względu na swój stan fizyczny lub psychiczny, wrodzoną lub nabytą niepełnosprawność czy chorobę przewlekłą, otrzymywały niewielką pomoc i wsparcie w kwestiach zdrowotnych, społecznych oraz edukacyjnych (Titzl 2001: 173). Czechosłowacka polityka wobec osób z niepełnosprawnością, opierająca się na radzieckiej koncepcji „defektologii”, która, jak sama nazwa wskazuje, kładła nacisk na defekty i wadliwy rozwój, a nie na indywidualne różnice, sprawiła, że osoby te były praktycznie niewidoczne dla społeczeństwa (Šiška, Beadle-Brown 2011). Osoby z niepełnosprawnością były określane głównie jako „wadliwe” (*defektní*), których wada (uszkodzenie, niepełnosprawność, choroba) charakteryzowała ją personalnie i społecznie, jednocześnieznaczając ją do biernej roli w systemie opieki. To, co stanie się z osobą z niepełnosprawnością, tzn. jak zostanie „włączona” do społeczeństwa, było zdeterminowane stopniem „wady”, a nie umiejętnościami czy potrzebami tej osoby (Titzl 2001: 173). Niepełnosprawni zostali oddzieleni od głównego nurtu społeczeństwa¹, poprzez

¹ Nieobecność osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie wynika także z tego, że w pierwszej połowie XX wieku rozwijał się ruch eugeniczny, głoszący, iż należy ograniczać prawa reprodukcyjne osób uważanych za „mniej wartościowe”. Najbardziej restrykcyjne zasady eugeniki wprowadzono

umieszczanie ich w zamkniętych placówkach opiekuńczych, znajdujących się w odległych regionach kraju (Vaas, Šiška 2006: 428). Osoby z niepełnosprawnością były dosłownie oddzielane od pełnosprawnej populacji i ukrywane przed opinią publiczną. Większość pełnosprawnych osób w ogóle nie spotykała swoich niepełnosprawnych współobywateli. Osoby z niepełnosprawnościami, a także osoby starsze, izolowane były w instytucjach opieki społecznej, nawet w przypadkach, w których stworzenie odpowiednich warunków umożliwiłoby im życie we własnym środowisku (Novak 2002: 2). Problemy osób z niepełnosprawnością nie były nagłaśniane, a ich izolacja pozwoliła na brak zainteresowania integracją tychże osób z resztą społeczeństwa (Vaas, Šiška 2006: 428).

Krajowy rejestr osób niepełnosprawnych, który miał być stopniowo wprowadzany od 1 stycznia 1963 roku, nie był konsekwentnie realizowany. Statystyki ministerstw zaangażowanych w opracowanie rejestru były ciągle uzupełniane o nowe dane sprawiając, że całkowita liczba osób niepełnosprawnych w Czechosłowacji mogła być jedynie szacunkowa. Dane Ministerstwa Zdrowia i Spraw Społecznych oraz Czechosłowackiego Urzędu Statystycznego z 1988 roku pokazują, że liczba osób, którym przyznano pełną lub częściową rentę inwalidzką wynosi 475 236; dzieci i młodzież przebywająca w specjalnych instytucjach opieki (76 040); dzieci i młodzież niepełnosprawna intelektualnie i fizycznie w instytucjach opieki społecznej (11 486); dzieci i młodzież oczekująca na przyjęcie do tych instytucji (1 008). Stanowi to 563 770 osób niepełnosprawnych w Czechosłowacji (5,44% całej populacji kraju) (Titl 2001: 173).

Na początku lat 90. ubiegłego wieku zaszły wyraźne zmiany legislacyjne konstruujące nowe podejście do osób z niepełnosprawnością (Franiok 2012: 16). W 1990 roku zostało założone Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych jako następcą Stowarzyszenia Inwalidów. Powstało ono głównie z inicjatywy Stowarzyszenia Osób Niewidomych i Niedowidzących, Stowarzyszenia Chorób Cywilizacyjnych, Stowarzyszenia Osób Głuchych oraz Stowarzyszenia Osób z Niepełnosprawnością Fizyczną. Stowarzyszenie zapewnia profesjonalne i bezpłatne doradztwo społeczno-prawne, które zapewnia wsparcie wszystkim potrzebującym osobom, niezależnie od wieku, rodzaju i zakresu niepełnosprawności. W 1993 roku powstaje Komitet Rządowy ds. Osób Niepełnosprawnych (*Vládní výbor pro zdravotně postižené občany*), który od samego początku włącza się w koordynowanie inicjatyw na rzecz poprawy sytuacji społecznej, prawnej i ekonomicznej osób z niepełnosprawnościami w Republice Czeskiej. Komitet Rządowy przyczynił się do powstania w 1993 roku pierwszego Krajowego Planu Pomocy Osobom

w Stanach Zjednoczonych, III Rzeszy, w krajach skandynawskich, Kanadzie, byłym ZSRR, Czechosłowacji. Szerzej pisze o tym: E. Zakrzew-ska-Manterys, *Nieobecność osób niepełnosprawnych intelektualnie w dyskursach socjologii akademickiej* [w:] *Niepełnosprawność w socjologii. Stan obecny i perspektywy rozwoju*, red. Ł. Koperski, Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych UAM, Poznań 2018.

Niepełnosprawnym (*Národní plán opatření pro postižení negativních důsledků zdravotního postižení*). Kolejne lata pracy Komitetu Rządowego przyniosły aktualizację Krajowych Planów Pomocy (Kasprzak 2017: 169). W latach 90. Republika Czeska została uznana za jeden krajów o najbardziej zaawansowanej koncepcji wsparcia osób z niepełnosprawnością (Vann, Šiška 2006). Obecnie obowiązującym dokumentem zawierającym strategię Republiki Czeskiej dotyczącej polityki wobec osób z niepełnosprawnością jest Krajowy plan tworzenia równych szans dla osób niepełnosprawnych na lata 2015–2020² (*Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015–2020*). Dokument promuje i wspiera integrację osób z niepełnosprawnością w celu prawidłowego wypełniania postanowień Konwencji o prawach Osób Niepełnosprawnych (Bełza 2015; Michalska-Olek, Zaremba 2017; Kasprzak 2017, 2019). Twórcy krajowego planu podkreślają, że prawa osób z niepełnosprawnością w odniesieniu do zatrudnienia na stanowisku pracy nie są respektowane w tymże zakresie. Autorzy czeskiego planu podkreślają konieczność poprawy infrastruktury budowlanej dla osób z niepełnosprawnością, przede wszystkim w zakresie prawa budowlanego, a także ich włączenia do systemu szkolnictwa, w tym także szkolnictwa wyższego (Michalska-Olek, Zaremba 2017).

Głównym celem niniejszego opracowania jest przedstawienie czeskiego systemu zabezpieczenia społecznego wobec osób z niepełnosprawnością. Treść artykułu obejmuje zarys polityki państwa czzechosłowackiego wobec osób z niepełnosprawnością, prezentację sytuacji osób z niepełnosprawnością po rozpadzie Czechosłowacji oraz istotę systemu zabezpieczenia społecznego w Republice Czeskiej po 1989 roku. Przedstawiono w nim uwarunkowania historyczne oraz prawne, na jakich opiera się system zabezpieczenia społecznego w Republice Czeskiej. Punktem wyjścia do napisania tekstu była analiza czeskiej literatury przedmiotu (Titzl 2001; Sinecka 2007, 2009; Šiška, Beadle-Brown 2011; Vann, Šiška

² Komitet Rządowy ds. Osób Niepełnosprawnych jest stałym organem koordynującym, inicjującym i doradczym rządu Republiki Czeskiej w kwestii wsparcia osób z niepełnosprawnością. Komitet zajmuje się problemami, których nie może rozwiązać dane ministerstwo. Jego celem jest pomoc w tworzeniu równych szans dla osób z niepełnosprawnością we wszystkich obszarach funkcjonowania. Niepełnosprawni obywatele uczestniczą w jego działaniach za pośrednictwem swoich przedstawicieli w Komitecie. Komitet Rządowy współpracował w przygotowaniu: Krajowego planu działań mających na celu zmniejszenie negatywnych skutków niepełnosprawności (1993), Krajowego planu wyrównywania szans osób niepełnosprawnych (1998), Krajowy plan wsparcia i integracji osób niepełnosprawnych na lata 2006–2009; Krajowy plan stworzenia równych szans dla osób niepełnosprawnych na lata 2010–2014; Krajowy plan tworzenia równych szans dla osób niepełnosprawnych na lata 2015–2020. Szerzej pisze o tym: T. Kasprzak, *Specyficzny rodzaj niepełnosprawności jako sytuacja trudna w rodzinie. Osoby głuchoniewidome i ich rodziny w Republice Czeskiej*, „Roczniki Socjologii Rodziny”, t. 26–27, s. 167–180; Michalska-Olek A., Zaremba J. (2017), *Status prawny osób z niepełnosprawnością w Polsce na podstawie obowiązujących regulacji prawnych z uwzględnieniem porównania strategii w tym zakresie w Republice Austriackiej oraz Republice Czeskiej*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” nr 23, s. 7–28.

2006; Šiška 2006; Bruthansová, Jeřábková 2012; Arnoldová 2012), jak i polskiej (Michalska-Olek, Zaremba 2017; Kasprzak 2017, 2019), w której po 1989 roku niejednokrotnie podejmowano zagadnienie zabezpieczenia społecznego osób z niepełnosprawnością.

Sytuacja osób z niepełnosprawnością w Republice Czeskiej

W czeskim ustawodawstwie nie istnieje spójna definicja niepełnosprawności i/lub osoby z niepełnosprawnością. W ustawie nr 435/2004 Dz.U., o zatrudnieniu (Zákon č. 435/2004 Sb. Zákon o zaměstnanosti) osoby z niepełnosprawnością określane są jako „osoby o mniejszej zdolności do podjęcia pracy”, nie zwracając uwagi na ich stan zdrowia. W ustawie nr 100/1988 Dz.U., o zabezpieczeniu społecznym (Zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení) określani byli jako „inwalidzi”, po zmianie ustawy w 2006 roku jako „osoby z wadami zdrowotnymi”. W ustawie nr 561/2004 Dz.U. w sprawie kształcenia przedszkolnego, średniego, wyższego i zawodowego (Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání) określane są jako osoby „ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi”.

W połowie lat 90. ubiegłego wieku czeski system społeczny przeszedł szereg zmian, w wyniku których zaprzestano prowadzenia statystyk osób z niepełnosprawnością. W 1994 roku czeski zakład ubezpieczeń społecznych (Česká správa sociálního zabezpečení) zaprzestał publikowania „Rocznika Przyczyn Niepełnosprawności”, a od 1995 roku nie publikował danych na temat rent inwalidzkich w bardziej szczegółowym podziale m.in. na przyczyny niepełnosprawności. Zgodnie z uchwałą nr 596 z dnia 18 czerwca 2003 roku (Usnesení č. 596 ze dne 18. června 2003) rząd Republiki Czeskiej zobowiązał się do uzupełnienia Krajowego planu wyrównywania szans osób niepełnosprawnych o punkt, w którym Czeski Urząd Statystyczny zapewni koordynację statystyk dotyczących osób z niepełnosprawnością. Celem było stopniowe tworzenie spójnego systemu informacji statystycznych na potrzeby krajowych i międzynarodowych podmiotów zajmujących się kwestią niepełnosprawności. Aby zrealizować te zadania, Czeski Urząd Statystyczny ustanowił międzyresortową grupę roboczą przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Edukacji, Młodzieży i Sportu, Ministerstwa Pracy i Spraw Socjalnych, Urzędu Ochrony Danych Osobowych, a także przedstawiciele instytucji zajmujących się sprawami osób z niepełnosprawnością (m.in. Komitet Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, Krajowa Rada Osób Niepełnosprawnych). Grupa robocza stopniowo gromadziła istniejące już informacje dotyczące osób z niepełnosprawnością, jednocześnie opracowując „Koncepcje statystyk dotyczących niepełnosprawnych obywateli”, stanowiącą stopniowe tworzenie spójnego

systemu danych w tym obszarze. Grupa robocza przedłożyła koncepcję rządowi Republiki Czeskiej (zgodnie z terminem) pod koniec 2005 roku. 7 grudnia 2005 roku rząd Republiki Czeskiej zatwierdził koncepcję prowadzenia statystyk dotyczących osób z niepełnosprawnością.

Na podstawie tychże badań oszacowano, że liczba osób z niepełnosprawnością w Republice Czeskiej wyniosła 1 015 548, tj. 9,87% w skali ogółu ludności tego kraju. Struktura wiekowa charakteryzowała się wysokim odsetkiem niepełnosprawnych kobiet powyżej 75. roku życia (*Výběrové šetření zdravotně postižených osob*, VŠPO 07). Ostatnie badanie sytuacji osób z niepełnosprawnością (*Výběrové šetření zdravotně postižených osob 2013*, VŠPO 13) zostało przeprowadzone w latach 2012–2014 w ścisłej współpracy z Czeskim Urzędem Statystycznym oraz Instytutem Informacji i Statystyki Zdrowia Republiki Czeskiej, a także przy wsparciu Ministerstwa Pracy i Spraw Socjalnych. Głównym celem badania było stopniowe i systematyczne tworzenie spójnego i wiarygodnego systemu informacji w obszarze niepełnosprawności, który będzie służył rządowi czeskiemu w procesach decyzyjnych na rzecz osób z niepełnosprawnością. Badania wskazały, że całkowita liczba osób z niepełnosprawnością wynosi 1 077 673 (stanowiąc 10,2% populacji tego kraju). Pod względem płci wyższy odsetek stanowią niepełnosprawne kobiety (52,4%), aniżeli mężczyźni (47,6%). 74% osób z niepełnosprawnością posiada wykształcenie podstawowe lub średnie, około 6% osób nie ukończyło szkoły podstawowej, a ponad 8% posiada wykształcenie wyższe.

Zabezpieczenie społeczne osób z niepełnosprawnościami – zagadnienia teoretyczne

Podstawowym zadaniem systemu zabezpieczenia społecznego jest ochrona członków społeczeństwa przed brakiem zaspokojenia podstawowych potrzeb. Ryzyko pojawienia się niepełnosprawności jest jednym z obszarów działania zabezpieczenia społecznego (Jankowiak 2012: 89). Termin „zabezpieczenie społeczne” został po raz pierwszy użyty przez generała Simona Bolívara y Ponte na określenie reform przeprowadzonych w Meksyku w pierwszej połowie XIX wieku (Kahoun i in. 2009: 25). Następnie termin ten został użyty w Związku Radzieckim w Dekrecie Komisarza Ludowych RSRR z października 1919 roku o zabezpieczeniu społecznym pracujących. Właściwa koncepcja zabezpieczenia społecznego powstała w wyniku doświadczeń wielkiego kryzysu gospodarczego lat 30. ubiegłego wieku i II wojny światowej. Opracowano ją pod wpływem postulatów „wolności od niedostatku” zawartej w Karcie Atlantyckiej z 1941 roku oraz w raporcie komisji Williama H. Beveridge’a „Social Insurance and Allied Services”, opublikowany w 1942 roku (Koczur 2012; Zieliński 1994; Grzywna i in. 2017). Do

rozpowszechnienia idei zabezpieczenia społecznego znacząco przyczyniła się Organizacja Narodów Zjednoczonych, a prawo do zabezpieczenia społecznego zostało sformułowane w Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka z 1948 roku, a następnie w Pakcie Praw Ekonomicznych, Społecznych i Kulturalnych z 1996 roku (Grzywna i in. 2017). Na rozwój zabezpieczenia społecznego znaczący wpływ miała teoria państwa opiekuńczego, znana pod angielską nazwą „*welfare state*” (Kahoun i in. 2009: 25).

Zabezpieczenie społeczne jest owocem polityki społecznej państwa, którą możemy zdefiniować jako systematyczny i celowy wysiłek utrzymania i funkcjonowania systemu społecznego (Kahoun i in. 2017:25). W szerokim rozumieniu na zabezpieczenie społeczne składają się działania publiczne, które mają chronić członków społeczeństwa przed niezaspokojeniem ważnych potrzeb, w tym przed utratą dochodów (Piotrowski 2010; Jankowiak 2012). Wojciech Muszalski (2006: 93) podkreśla, że „zabezpieczenie społeczne jest ideą, zgodnie z którą ogół społeczeństwa poprzez swoją organizację, to jest państwo, jest zobowiązany do zapewnienia warunków bytu wszystkim, którzy nie ze swej winy nie mogą go sobie zapewnić przez własną pracę”.

System zabezpieczenia społecznego osób z niepełnosprawnością w Republice Czeskiej

W Republice Czeskiej subiektywne prawo do zabezpieczenia społecznego zostało zadeklarowane w Karcie podstawowych praw i wolności (*Listina základních práv a svobod*) ogłoszonej rezolucją Czeskiej Rady Narodowej nr 2/1993 Dz.U., stanowiąc część czeskiego porządku konstytucyjnego. Szczególne znaczenie dla zabezpieczenia społecznego ma rozdział czwarty „Prawa gospodarcze, społeczne i kulturalne”, w którym czytamy, że „obywatel ma prawo do odpowiedniego zabezpieczenia materialnego w wyniku starości, niezdolności do pracy czy utraty żywiciela rodziny”. Warunki na jakich obywatel może korzystać z konstytucyjnego prawa do zabezpieczenia społecznego oraz formy, w jakich zapewnia mu się zabezpieczenie społeczne, regulują przepisy wykonawcze. Przepisy określające formy zabezpieczenia społecznego zazwyczaj przewidują: zakres zabezpieczenia, czas trwania, poziom zabezpieczenia (wysokość świadczeń), metodę finansowania. Szczegółowe warunki związane z wdrażaniem ustaw (w zakresie zabezpieczenia społecznego), a także proces waloryzacji świadczeń w zależności od wzrostu cen i/lub płac powierzone są rządowi czeskiemu. Zapewnienie zabezpieczenia społecznego powierzone jest odpowiednim organom administracji państwowej – zwykle Ministerstwu Pracy i Spraw Socjalnych (Tröster 2013). Ministerstwo Pracy i Spraw Socjalnych zarządza i kontroluje funkcjonowanie administra-

cji państwowej w zakresie zabezpieczenia społecznego: zarządza Czeską administracją zabezpieczenia społecznego (*Česká správa sociálního zabezpečení, ČSSZ*), zapewnia realizację zadań wynikających z umów międzynarodowych w sprawach społecznych (Arnoldová 2012)

Zabezpieczenie społecznie w Republice Czeskiej – podobnie, jak w większości państw Europy Środkowo-Wschodniej w okresie transformacji – znajdowało się w trudnej sytuacji. Upadek socjalizmu i wyeliminowanie gospodarki centralnie zarządzanej oraz zapoczątkowanie przejścia do demokracji i gospodarki rynkowej, skutkowało pojawieniem się wielu nowych problemów społecznych. Poprzedni system polityczny deklarował wysoki poziom zabezpieczenia społecznego, którego ostatecznie nie był w stanie zapewnić. Polityka ta doprowadziła do bierności społecznej, odzwierciedlonej w wysokich oczekiwaniach dotyczących pomocy i wsparcia społecznego. Począwszy od lat 50. system zabezpieczenia społecznego budowany był jako system państwowy, bezpośrednio opłacany z budżetu państwa. System ten cechował się statycznym charakterem, który nie pozwalał odpowiednio reagować na zmiany płac i cen, a także uzyskiwać niezbędnych zasobów finansowych. Typowa dla takiego systemu „opieki”, z dominującą rolą państwa jako „dobroczyńcy”, jest rezydualna koncepcja pomocy społecznej (Tröster 2013), która podejmuje różnorakie działania tylko w sytuacji występowania deficytów w funkcjonowaniu innych instytucji (Kazimierczak, Łuczyńska 1998: 70). Obszar zabezpieczenia społecznego jest bardzo obszerny i obejmuje wiele złożonych podsystemów, które w ramach czeskiej reformy systemu pomocy społecznej (m.in. państwowe wsparcie społeczne, ubezpieczenie emerytalne) zostały przekształcone w ostatnich latach.

Niedługo po zmianach politycznych w listopadzie 1989 roku – jeszcze w byłej Czechosłowacji – rozpoczęła się reforma gospodarcza, jednocześnie poważna i fundamentalna reforma rządów prawa. Nowa koncepcja zabezpieczenia społecznego (stopniowo wprowadzana po 1989 roku) stanowi przejście od państwowego paternalizmu do uczestnictwa i odpowiedzialności obywateli za ich sytuację społeczną. Opiera się na zasadzie, że obywatele muszą sami zaspokoić jak najszerszy zakres swoich potrzeb na społecznie akceptowalnym poziomie. Państwo powinno interweniować tylko wtedy, gdy osoba z obiektywnych lub subiektywnych przyczyn nie jest w stanie tego zrobić (Tröster 2013).

System, który został ustanowiony na początku lat 90. ubiegłego wieku w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością, był w dużej mierze regulowany ustawą nr 100/1988 w sprawie zabezpieczenia społecznego (*Zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení*). W myśl ustawy „państwo zapewnia pomoc obywatelom, których potrzeby życiowe nie są wystarczająco zabezpieczone przez dochody z pracy, emerytury, zasiłki chorobowe lub inne dochody, a także dla obywateli, którzy tego potrzebują, ze względu na ich zdrowie czy wiek lub którzy nie mogą przezwyciężyć trudnych sytuacji lub niekorzystnych sytuacji” (ustanovení § 73 odst. 1

Zákon č. 100/1988 S., o sociálním zabezpečení). Chociaż ustawodawstwo rozróżniało dwa rodzaje niepełnosprawności: pełną oraz częściową, to kryteria definicyjne niepełnosprawności były zupełnie inne. Zgodnie z §29 ust. 2 ustawy nr 100/1988 Dz.U. (obecnie nieaktualna), obywatel został uznany za „w pełni” niepełnosprawnego, jeżeli z powodu długotrwałego, niekorzystnego stanu zdrowia:

- nie był w stanie kontynuować pracy (był to rodzaj „ogólnej” niepełnosprawności);
- wykonywanie pracy poważnie wpłynęłoby na jego stan zdrowia;
- jest w stanie wykonywać pracę, ale jest ona całkowicie nieproporcjonalna do jego wcześniejszych umiejętności i/lub wykształcenia;
- może wykonywać zawód tylko w wyjątkowych okolicznościach. Osoba z niepełnosprawnością mogłaby pracować, ale w całkowicie nadzwyczajnych warunkach. Jednakże żadne regulacje prawne nie określały terminu „nadzwyczajne warunki”.

Zgodnie z §37 ust. 2 i 3 ustawy nr 100/1988 Dz.U. wyróżniono dwa rodzaje częściowej niepełnosprawności:

- „ogólna częściowa niepełnosprawność”, w przypadku której oceniano długotrwały niekorzystny stan zdrowia i jego wpływ na zdolność do wykonywania zawodu;
- „częściowa niepełnosprawność fizyczna”, w przypadku której niepełnosprawność objawia się chorobą lub wadą, która znacznie utrudnia ogólne warunki życia³.

Współcześnie zatrudnienie osób z niepełnosprawnością reguluje ustawa nr 435 Dz.U., o zatrudnieniu (Zákon č. 435/2004 Sb. Zákon o zaměstnanosti). Pracodawcy otrzymują dotację na tworzenie i prowadzenie chronionych warsztatów i miejsc pracy dla osób z niepełnosprawnością, pod warunkiem, że zostaną one utworzone w porozumieniu z odpowiednim regionalnym oddziałem Urzędu Pracy Republiki Czeskiej. Pracodawcy zapewniają także rehabilitację zawodową, aby umożliwić osobom z niepełnosprawnością wykonywanie dotychczasowego zawodu. W interesie osób z niepełnosprawnością pracodawcy są zobowiązani do ogłoszenia wolnych miejsc pracy w regionalnym oddziale Urzędu Pracy. Pracodawca zatrudniający więcej niż 25 osób zobowiązany jest do zatrudnienia co najmniej 5% osób z niepełnosprawnością (Sinecka 2007; Tröster 2013).

Państwo czeskie chciało stworzyć publiczny system zabezpieczenia społecznego, który zapewniłby obowiązkowe ubezpieczenie zdrowotne, chorobowe i emerytalne oraz państwowe wsparcie społeczne. Sama reforma systemu pomo-

³ Koncepcję pełnej i częściowej niepełnosprawności zmieniono za pomocą nowych przepisów, a mianowicie ustawą nr 155/1995 Dz.U., o ubezpieczeniu emerytalnym (Zákon č. 155 /1995 Sb., o důchodovém pojištění). Zgodnie z ustawą osoba była niepełnosprawną, jeżeli z powodu długotrwałego niekorzystnego stanu zdrowia: 1) jego zdolność do kontynuowania pracy spadła o conajmniej 66% lub 2) może wykonywać zawód jedynie w absolutnie wyjątkowych okolicznościach (zostały one określone w niniejszej ustawie). Szerze pisze o tym: Bruthansová D., Jeřábková V. (2012), *Možnostiřešení sociálních důsledků zdravotního postižení – synergické efekty a bílá místa současné právní úpravy*, Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, Praha.

cy społecznej przeszła wiele faz przygotowawczych i przekształceń. Zgłoszono wiele propozycji zorganizowania i finansowania systemu pomocy społecznej (Průša 2003: 51). Poniżej przedstawiono główne przepisy regulujące systemy zabezpieczenia społecznego w Republice Czeskiej:

A. Przepisy dotyczące ubezpieczenia zdrowotnego:

- Ustawa nr 372/2011 Dz.U. o usługach zdrowotnych i ich warunkach (przepis z późn. zm.) (Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování),
- Ustawa nr 48/1997 Dz.U. o publicznym ubezpieczeniu zdrowotnym (Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění),
- Ustawa nr 592/1992 Dz.U. w sprawie ogólnych składek na ubezpieczenie zdrowotne (Zákon č. 592/1992 Sb., o pojistném na všeobecné zdravotní pojištění),
- Ustawa nr 551/1991 Dz.U. w sprawie powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego (Zákon č. 551/1991 Sb., o Všeobecné zdravotní pojišťovně ČR).

B. Przepisy dotyczące ubezpieczenia chorobowego:

- Ustawa nr 187/2008 Dz.U. w sprawie ubezpieczenia zdrowotnego (Zákon č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění),
- Ustawa nr 589/1992 Dz.U. o zabezpieczeniu społecznym i państwowej polityce zatrudnienia (Zákon č. 589/1992 Sb., o pojistném na sociální zabezpečení a příspěvku na státní politiku zaměstnanosti)

C. Przepisy dotyczące ubezpieczenia emerytalnego:

- Ustawa nr 155/1995 Dz.U. w sprawie ubezpieczenia emerytalnego (Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění),
- Ustawa nr 42/1994 Dz.U. w sprawie dodatkowego ubezpieczenia emerytalnego z wkładem państwa (Zákon č. 42/1994 Sb., o penzijním připojištění se státním příspěvkem)
- Ustawa nr 582/1991 Dz.U. o organizacji i wdrażaniu zabezpieczenia społecznego (Zákon č. 582/1991 Sb., o organizaci a provádění sociálního zabezpečení).

Ważnym krokiem było powstanie ustawy nr 108/2006 w sprawie usług socjalnych (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). Wraz z nią zatwierdzono inne przepisy w zakresie pomocy społecznej, m.in:

- Ustawa nr 110/2006 o minimum egzystencji i utrzymania (Zákon č. 110/2006 Sb., o životním a existenčním minimu) ustanawiająca kwotę minimum socjalnego w wysokości 3410 CZK miesięcznie, natomiast minimalna kwota egzystencji wynosi 2 220 CZK;
- Ustawa nr 111/2006 o pomocy w zaspokojeniu potrzeb materialnych (Zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi) regulująca udzielanie pomocy mającej na celu zapewnienie podstawowych warunków życia osobom, które znajdują się w potrzebie.

Osobom z niepełnosprawnością zapewnia się ciągłe zabezpieczenie społeczne poprzez świadczenia systemu usług socjalnych. Zasiłek opiekuńczy (*Příspěvek na péči*) jest powtarzalnym świadczeniem pieniężnym świadczonym na podstawie ustawy nr 108/2006 Dz.U., o usługach społecznych i jest przeznaczony dla osób, które ze względu na ich długotrwały niekorzystny stan zdrowia potrzebują pomocy drugiej osoby w zaspokojeniu podstawowych potrzeb życiowych, określonym przez stopień zależności. Dodatki te są wykorzystywane do opłacenia pomocy, którą mogą zapewnić: osoba bliska (reguluje to kodeks cywilny), asystent opieki społecznej, dostawcy usług społecznych (m.in. zakłady opieki zdrowotnej). Podczas oceny stopnia zależności brane są następujące aspekty: mobilność, orientacja przestrzenna, porozumiewanie się z otoczeniem, zaspokajanie potrzeb fizjologicznych, higiena ciała, zajmowanie się gospodarstwem domowym (nie jest oceniane u osób poniżej 18 roku życia). Dalsze warunki określa dekret Ministerstwa Pracy i Spraw Socjalnych nr 505/2006 Dz.U.

1. Wysokość zasiłku opiekuńczego dla osób poniżej 18 roku życia:
 - stopień I (lekka zależność): 3000 CZK;
 - stopień II (umiarkowana zależność): 6000 CZK;
 - stopień III (ciężka zależność): 9000 CZK;
 - stopień IV (całkowita zależność): 12000 CZK.
2. Wysokość zasiłku opiekuńczego dla osób powyżej 18 roku życia:
 - stopień I (lekka zależność): 800 CZK;
 - stopień II (umiarkowana zależność): 4000 CZK;
 - stopień III (ciężka zależność): 8000 CZK;
 - stopień IV (całkowita zależność): 12000 CZK.

Kolejną zmianą w obszarze zabezpieczenia społecznego było przyjęcie ustawy nr 329/2011 Dz. U., o świadczeniach dla osób z niepełnosprawnością (Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením). Ustawa weszła w życie 1. stycznia 2012 roku uchylając ustawę nr 100/1988 o zabezpieczeniu społecznym. Zgodnie z ustawą powstała „Karta osoby z niepełnosprawnością” (*Průkaz osoby se zdravotním postižením*) zastępująca dotychczasową kartę świadczeń socjalnych, które ważne były do końca 2015 roku. Od 1. stycznia 2014 roku Kartę osoby z niepełnosprawnością można uzyskać na podstawie złożonego wniosku w regionalnym oddziale Urzędu Pracy w Republice Czeskiej⁴. Istnieją trzy rodzaje kart:

- Uprawnienie do karty oznaczonej symbolem „TP” posiada osoba z umiarkowanym uszkodzeniem sprawności ruchowej lub zaburzeniem orientacji przestrzennej, w tym osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Umiarkowane

⁴ Ustawa przewiduje dwa sposoby wydawania Karty osoby z niepełnosprawnością: 1) automatycznie w związku z przyznaniem zasiłku opiekuńczego lub zasiłku z tytułu niepełnosprawności oraz 2) indywidualne postępowanie na wniosek osoby.

uszkodzenie sprawności ruchowej oznacza stan, w którym osoba samodzielnie porusza się we własnym mieszkaniu będąc w długotrwałym, niekorzystnym stanie zdrowia. Umiarkowane zaburzenie orientacji przestrzennej oznacza stan, w którym osoba swobodnie orientuje się we własnym mieszkaniu, natomiast posiada obniżoną zdolność orientacji w miejscach publicznych. Osoba z niepełnosprawnością posiadająca kartę „TP” ma prawo do zarezerwowania specjalnego miejsca w środkach transportu publicznego, a także prawo do obsługi poza kolejnością;

- Uprawnienia do karty oznaczonej symbolem „ZTP” posiada osoba z poważnym uszkodzeniem sprawności ruchowej lub orientacji przestrzennej, w tym osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Poważne uszkodzenie sprawności ruchowej oznacza stan, w którym osoba samodzielnie porusza się we własnym mieszkaniu, natomiast posiada znaczną trudność w poruszaniu się na krótkich dystansach. Poważne zaburzenie orientacji przestrzennej oznacza sytuację, w której osoba jest w stanie orientować się we własnym mieszkaniu, natomiast posiada znaczne trudności w orientacji poza mieszkaniem. Osoba z niepełnosprawnością posiadająca kartę „ZTP” ma prawo do bezpłatnego transportu publicznego, wybierając podróż pociągiem, może liczyć na 75% zniżki za przejazd relacji krajowej oraz 75% zniżki na krajowe usługi autobusowe;
- Uprawnienia do karty oznaczonej symbolem „ZTP/P” posiada osoba z ciężką niepełnosprawnością funkcjonalną lub całkowitym zaburzeniem orientacji przestrzennej, w tym osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Ciężka niepełnosprawność funkcjonalna oznacza stan, w którym osoba ze znacznymi trudnościami porusza się we własnym mieszkaniu lub nie jest w stanie poruszać się samodzielnie (wykorzystuje do tego wózek inwalidzki). Za całkowite zaburzenie orientacji przestrzennej uważa się sytuację, w której osoba nie jest w stanie zorientować się w miejscach publicznych. Osoba z niepełnosprawnością posiadająca kartę „ZTP/P” ma prawo do bezpłatnego transportu publicznego wraz z przewodnikiem, a także z psem przewodnikiem w przypadku, gdy osoba jest niewidoma.

Świadczenia przeznaczone są dla osób z ciężkimi zaburzeniami układu mięśniowo-szkieletowego, osób ze znaczną lub głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz osób z uszkodzeniem słuchu lub wzroku.

Podsumowanie

Reformę systemu zabezpieczenia społecznego należy podzielić na trzy etapy. Pierwszy etap (lata 1989-1992) składał się z ustanowienia trzech ważnych ustaw: ustawy nr 463/1991 Dz.U., o minimum egzystencji (Zákon č. 463/1991 Sb., o fivot-

ním minimum); ustawy nr 482/1991 Dz.u., w sprawie potrzeb społecznych (Zákon č. 482/1991 Sb., o sociální potřebnosti) oraz przyjętej w 1992 roku ustawy nr 589/1992 Dz.U., o zabezpieczeniu społecznym i państwowej polityce zatrudnienia (Zákon č. 589/1992 Sb., o pojistném na sociální pojištění a na státní politiku zaměstnanosti).

W drugim etapie reformy (lata 1993-1998) utworzono ogólny system ubezpieczeń zdrowotnych, wprowadzono w życie następujące przepisy: ustawa nr 155/1995 Dz.U., o ubezpieczeniu emerytalnym (Zákon č. 155 /1995 Sb., o důchodovém pojištění) oraz ustawa nr 117/1995 Dz.U., o państwowym wsparciu społecznym (Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře), a także wprowadzono jednolity system świadczeń emerytalnych.

Trzeci etap (lata 1998-2006) związany jest z przygotowaniem do reformy systemu emerytalnego. Do ważnych ustaw przyjętych na tym etapie należą: ustawa nr 111/2006 Dz.U., o pomocy w zaspokojeniu potrzeb materialnych (Zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi), nowelizacja ustawy o minimum egzystencji (Zákon č. 110/2006 Sb., o životním a existenčním minimu) oraz ustawa nr 108/2006 Dz.U., w sprawie usług społecznych (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách) (Tomeš 2010; Tröster 2013).

Należy wyraźnie podkreślić, że osoby z niepełnosprawnością w Republice Czeskiej, wpływają na zachodzące zmiany i tendencje rozwojowe w zakresie polityki społecznej, jak wszyscy inni obywatele (Kasprzak 2019: 237). Za bardzo pozytywne należy uznać posiadanie przez Republikę Czeską dokumentu stanowiącego ogólnokrajową strategię dotyczącą polityki wobec osób z niepełnosprawnością, która jest głównym wyznacznikiem dla legislatora w zakresie celów, zadań oraz metod i środków w realizowaniu działań na rzecz osób z niepełnosprawnością (Michalska-Olek, Zaremba 2017). Istnieje dalsza, silna potrzeba sformułowania nowego dokumentu, regulującego cele i zadania w zakresie polityki wobec osób z niepełnosprawnością po 2020 roku (obecny Krajowy plan obowiązuje do końca 2020 roku). Czeski system zabezpieczenia społecznego osób z niepełnosprawnością jest już dobrze ugruntowany.

Bibliografia

- Arnoldová A. (2012), *Sociální zabezpečení* (wydanie pierwsze). *Sociální zabezpečení v České republice, lékařská posudková služba, pojistné systémy sociálního zabezpečení*, GRADA Publishing, Praha.
- Bełza M. (2015), *System edukacji osób umiarkowanie i znacznie oraz głęboko niepełnosprawnych intelektualnie (na przykładzie rozwiązań w Anglii, Republice Czeskiej i Polsce)*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.

- Bruthansová D., Jeřábková V. (2012), *Možnosti řešení sociálních důsledků zdravotního postižení – synergické efekty a bilá místa současné právní úpravy*, Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, Praha.
- Franiok P. (2012), *Specyficzne warunki kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w Republice Czeskiej* [w:] Z. Gajdzica, I. Bieńkowska (red.), *Człowiek ze specjalnymi potrzebami w przestrzeni edukacyjnej i społecznej Polski i Republiki Czeskiej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków–Katowice.
- Gargiulo R., Černá M., Hilton A. (1997), *Special education reform in the Czech Republic*, European Journal of Special Needs Education, nr 12, 21–29.
- Grzywna P. i in. (2017), *Polityka społeczna. Rozważania o teorii i praktyce*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Jankowiak M. (2016), *Niepełnosprawność i niezdolność do pracy jako przedmiot zabezpieczenia społecznego* [w:] *Zabezpieczenie społeczne a zdrowie publiczne*, ZUS, Warszawa–Radom
- Kahoun i in. (2009), *Sociální zabezpečení. Vybrané kapitoly*, TRITON, Praha.
- Kasprzak T. (2017), *Specyficzny rodzaj niepełnosprawności jako sytuacja trudna w rodzinie. Osoby głuchoniewidome i ich rodziny w Republice Czeskiej*, Roczniki Socjologii Rodziny, t. 26–27, 167–180.
- Kasprzak T. (2019), *Specyfika i uwarunkowania polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnością w Republice Czeskiej* [w:] Ł. Koperski (red.), *Niepełnosprawność w socjologii. Stan obecny i perspektywy rozwoju*, Wydawnictwo Naukowe Wydziału Społecznych UAM, Poznań.
- Koczur W. (2012), *Zabezpieczenie społeczne. Zarys problematyki*, Wydawnictwo Uniwersytetu Ekonomicznego w Katowicach, Katowice.
- Michalska-Olek A., Zaremba J. (2017), *Status prawny osób z niepełnosprawnością w Polsce na podstawie obowiązujących regulacji prawnych z uwzględnieniem porównania strategii w tym zakresie w Republice Austriackiej oraz Republice Czeskiej*, *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozważania*, nr 23, 7–28.
- Muszalski W. (2006), *Prawo socjalne. Podręcznik akademicki*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Novak J. (2002), *Children and disability in the Czech Republic*, (MONEE country analytical report 2002).
- Průša L. (2003) *Ekonomie sociálních služeb* (wydanie pierwsze), ASPI Publishing, Praha.
- Sinecka J. (2007), *Disability Law in the Czech Republic: A Case Study*, *Disability Studies Quarterly*, nr 27.
- Sinecka J. (2009), *The Czech Republic. Report on the Current State of Disability Law and Policy*, *Journal of Disability Policy Studies*, nr 19, 195–203.
- Systém sociálního zabezpečení v České republice*, Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky, https://www.mpsv.cz/files/clanky/7175/ssz_cr_cz.pdf [dostęp: 20.06.2019].
- Šiška J. (2006), *A new movement in an old bureaucracy: The development of self-advocacy in the Czech Republic*, *British Journal of Learning Disabilities*, nr 34, 146–150.
- Šiška J., Beadle-Brown J. (2011), *Developments in Deinstitutionalization and Community Living in the Czech Republic*, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, nr 8, 125–133.
- Titzl B. (2001), *O postavení zdravotně postižených občanů ve společnosti totalitního režimu*, *Speciální Pedagogika*, nr 13, 173–187.

- Tomeš I. (2010), *Úvod do teórie a metodológie sociálnej politiky* (vydanie prvé), Portál, Praha.
- Tröster P. (2013), *Právo sociálneho zabezpečení* (vydanie šieste), C.H. Beck, Praha.
- Vann H.B., Šiška J. (2006), *From „cage beds” to inclusion: the long road for individuals with intellectual disability in the Czech Republic*, *Disability & Society*, nr 21, 425–439.
- Výběrově šetření zdravotně postižených osob (VŠPO 07).
- Výběrově šetření zdravotně postižených osob (VŠPO 13).
- Zieliński T. (1994), *Ubezpieczenia społeczne pracowników*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa–Kraków.
- Zákon č. 435/2004 Sb., Zákon o zaměstnanosti.
- Zákon č. 110/2006 Sb., o životním a existenčním minimu.
- Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.

Mateusz Rutkowski

Studia doktoranckie Wydziału Nauk Społecznych, Uniwersytet Gdański
Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Pomorska Jednostka Wojewódzka

Asystentura funkcjonalna tłumaczy-przewodników a jakość życia osób głuchoniewidomych – komunikat z badań¹

W artykule została przedstawiona funkcjonalna specyfika jednoczesnej niepełnosprawności wzroku i słuchu. Uszkodzenie dwóch kluczowych dla funkcjonowania zmysłów powoduje trudności we wszystkich sferach życia człowieka i jest barierą w realizacji jego potrzeb. Możliwością przezwyciężenia tej trudnej sytuacji jest upowszechnienie dostępu do usług tłumaczy-przewodników. Wyniki przeprowadzonych badań potwierdzają, że usługi asystenckie pozytywnie oddziałują na poziom funkcjonowania głuchoniewidomych, dzięki czemu jakość ich życia ulega poprawie. Celem poznawczym artykułu jest opis asystentury tłumaczy-przewodników oraz prezentacja wyników badań w zakresie oddziaływania tego rodzaju wsparcia na jakość życia głuchoniewidomych. Konkluzje mają także wymiar praktyczny, jakim jest podkreślenie znaczenia asystentury tłumaczy-przewodników dla funkcjonowania osób głuchoniewidomych oraz wskazanie na istotność uwzględnienia tej formy wsparcia w politykach społecznych dotyczących niepełnosprawności.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, głuchoniewidomi, asystentura funkcjonalna, tłumacz-przewodnik, jakość życia

Functional assist translator-guide and the quality of life of deafblind people – research report

The article presents the functional specificity of simultaneous sight and hearing disabilities. Damage to two key senses causes difficulties in all spheres of human life and is a barrier in meeting one's needs. An opportunity to overcome this difficult situation is to promote access to the services of guides-interpreters. The results of the conducted research confirm that assistance services have a positive impact on the level of functioning of deaf-blind people, thanks to which their quality of life improves. The cognitive goal of the article is to describe the assistantship of guides-interpreters and to present the results of research on the impact of this type of support on the quality of life of deafblind people. The conclusions also have a practical dimension, which is to emphasize the importance of assistant guides-interpreters for the functioning of deaf-blind peo-

¹ Poruszany w artykule problem był tematem mojego wystąpienia w ramach VII Studenckiej Konferencji Dzień Pedagoga Specjalnego „Tyflopädagogika – widzieć świat rękami” organizowanej 10 kwietnia 2019 r. w Gdańsku, przez Koło Naukowe Studentów Pedagogiki Specjalnej PORTA.

ple and to indicate the importance of including this form of support in social policies regarding disability.

Keywords: disability, deafblind, functional assist, translator-guide, quality of life

Wprowadzenie

Jakość życia Polaków postrzegana w sposób jednostkowy, w ostatnich latach ulega poprawie. Podkreślenie, że zmiana ta dotyczy postrzegania sytuacji własnej, w interesujący sposób przedstawia Janusz Czapiński w *Diagnozie społecznej*, nadając jednemu z podrozdziałów tytuł: *Plus dla Polaka, minus dla Polaków* (Czapiński 2015: 433). W gruncie rzeczy Polacy określają sytuację własnego gospodarstwa domowego, jako ulegającą poprawie, jednocześnie wskazując na brak zadowolenia z sytuacji w kraju. Problem wydaje się tkwić w neoliberalnym postrzeganiu sukcesu życiowego jako sukcesu jednostki, a nie szerszej, zbiorowości (grupy, społeczności lokalnej etc.). Czapiński (2011) przypuszcza, że przyczyną tejże sytuacji może być brak kapitału społecznego.

Nieco inaczej kształtuje się postrzeganie jakości życia u osób z niepełnosprawnością. Wyniki badania potrzeb osób niepełnosprawnych, przeprowadzonego na zlecenie Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, dostarczają na poziomie ogólnym dwóch ważnych informacji: grupa osób niepełnosprawnych jest różnorodna, a ich jakość życia, w różnych obszarach, nie jest dobra (PFRON, 18.05.2017: 5). Uśredniony wskaźnik jakości życia osób z niepełnosprawnością wynosi 38,5 pkt. na 100.

Wspólnymi determinantami jakości życia zarówno dla ogółu Polaków i osób z niepełnosprawnościami są wiek i poziom wykształcenia. Każdy z tych czynników oddziałuje w ten sam sposób: im wyższy poziom wykształcenia, tym lepsza ocena jakości życia; z wiekiem jakość życia ulega pogorszeniu.

W artykule opisuję znaczenie asystentury funkcjonalnej tłumaczy-przewodników dla rehabilitacji i aktywizacji osób głuchoniewidomych oraz dla podnoszenia jakości ich życia. Artykuł jest podzielony na trzy części.

Część pierwsza stanowi wprowadzenie w problematykę głuchosłepoty w Polsce. Opisuję w niej specyfikę tego rodzaju niepełnosprawności, funkcjonowanie osób głuchoniewidomych, a także wskazuję trudności w tym obszarze. W części drugiej przybliżyłam specyfikę pracy tłumacza-przewodnika; poczyniłam od etapu pierwszego – szkolenia, kończąc na opisie udzielanego wsparcia i jego znaczenia dla funkcjonowania głuchoniewidomych. W ostatniej części dokonuję analizy i interpretacji wyników badań przeprowadzonych w ramach realizowanego w 2017 roku przez Pomorską Jednostkę Wojewódzką Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym projektu regionalnego pn. *Rozwój usług asystenckich przez tłumaczy-przewodników skuteczną formą wsparcia w procesie aktywizacji osób głuchonie-*

widomych II dofinansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych przekazanych przez Miasto Gdańsk. Główną osią problemową tej części jest wskazanie istotności wsparcia asystenckiego tłumaczy-przewodników, jako szansy na włączenie społeczne, aktywny udział w życiu oraz poprawę jakości życia głuchoniewidomych.

Celem poznawczym artykułu jest opis asystentury tłumaczy-przewodników oraz prezentacja wyników badań w zakresie oddziaływania tego rodzaju wsparcia na jakość życia głuchoniewidomych. Konkluzje mają także wymiar praktyczny, jakim jest podkreślenie znaczenia asystentury tłumaczy-przewodników dla funkcjonowania osób głuchoniewidomych oraz wskazanie na istotność uwzględnienia tej formy wsparcia w politykach społecznych dotyczących niepełnosprawności.

Głuchoniewidomi w Polsce – specyfika niepełnosprawności

Głuchoślepotą jest specyficznym rodzajem sprzężonej niepełnosprawności, będącym wynikiem jednoczesnego występowania choroby wzroku i słuchu, która powoduje ograniczenia w wykonywaniu czynności życia codziennego, ze szczególnym uwzględnieniem trudności w przemieszczaniu się, komunikowaniu się z otoczeniem oraz dostępie do informacji (Kozłowski 2011: 9). Szczególnej uwagi wymaga fakt, że za głuchoniewidomego uznaje się także osobę z jednoczesnym ubytkiem słuchu w jednym uchu i wzroku w jednym oku.

Owa specyficzność niepełnosprawności wynika z uszkodzenia dwóch najważniejszych zmysłów – wzroku i słuchu, które u osoby pełnosprawnej dostarczają odpowiednio 80 i 10 procent informacji o świecie (TPG, 2016). Co istotne, głuchoniewidomi nie mają możliwości, aby braki te rekompensować, tak jak dzieje się to w przypadku uszkodzenia tylko jednego z dwóch wymienionych zmysłów. W rezultacie głuchoślepotą powoduje zniekształcenie sposobu odbierania informacji lub uniemożliwia ich odbiór.

Marzenna Zaorska, pisząc o kwestiach terminologicznych związanych z określaniem głuchoślepoty, omawia pojęcia używane do opisu współwystępowania różnego rodzaju niepełnosprawności. Określeniami tymi są: niepełnosprawność złożona, wielozakresowa, wieloraka, sprzężona, współobecna i wielobjawowa (Zaorska 2017). Specyfikę głuchoślepoty najtrafniej oddaje użyte przeze mnie określenie niepełnosprawność sprzężona. Jak pisze wspomniana autorka, określenie to wskazuje na współobecność co najmniej dwóch uszkodzeń fizycznych przyczyniających się do innego jakościowo rodzaju niepełnosprawności niż elementy składowe (tamże).

Przyjęte stanowisko zdają się potwierdzać wnioski Grzegorza Kozłowskiego piszącego, że połączenie niepełnosprawności wzroku i słuchu daje zupełnie nowy rodzaj niepełnosprawności, który nie może być traktowany *stricte* matematycznie (2012: 179). Posługuje się metaforą łączenia farb, gdzie połączenie dwóch kolorów daje trzeci, zupełnie inny. Praca z osobami z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu wymaga więc specyficznego, silnie zindywidualizowanego podejścia, wynikającego z różnych sytuacji życiowych i potrzeb, w tym rehabilitacyjnych, osób głuchoniewidomych.

Zindywidualizowanie potrzeb osób z tego rodzaju niepełnosprawnością najlepiej obrazuje złożoność wewnętrzna tej grupy, która kształtuje się następująco:

- osoby całkowicie pozbawione słuchu i wzroku – ok. 3–6%,
- osoby niewidome – słabosłyszące (inaczej: niewidomi, którzy zachowali użyteczne zdolności słyszenia) – ok. 20%,
- osoby niesłyszące – słabowidzące (inaczej: niesłyszący, którzy zachowali użyteczne zdolności widzenia) – ok. 20%,
- osoby słabosłyszące – słabowidzące (inaczej: osoby, które zachowały użyteczne zdolności widzenia i słyszenia) – ok. 50% (Bartosiewicz-Nizołek 2012: 7).

Podkreślić należy, że powyższa klasyfikacja oddaje tylko częściowo, to jak bardzo złożona jest grupa osób głuchoniewidomych. Wśród każdej z wymienionych grup występują kolejne, liczne różnice, wynikające z uszkodzeń poszczególnych zmysłów oraz ich znaczenia dla funkcjonowania jednostki.

Szczególnie problem ten obrazuje historyczny kontekst definiowania głuchoślepoty, który był ściśle określony za pomocą parametrów medycznych. Dla przykładu, Polski Związek Niewidomych w latach 90. XX wieku określał osobę głuchoniewidomą jako taką, której: „ostrość w lepszym oku, po korekcji, jest nie większa niż 1/10 (2/200) i/lub pole widzenia jest nie większe niż 30 stopni, a uszkodzenie słuchu umożliwia odbiór dźwięków równych 40 dB bądź silniejszych, w zakresie częstotliwości dźwięków mowy, tj. od 500 do 4000 herców” (PZN, 1991). Szczegółowo kwestię tę omawiają Grzegorz Kozłowski i Małgorzata Książek (2017).

Kluczowy w definiowaniu głuchoślepoty jest aspekt funkcjonalnych następstw uszkodzeń zmysłu wzroku i słuchu (Kozłowski 2012: 179). Współcześnie, podejście medyczne wciąż znajduje swoje odzwierciedlenie m.in. w orzecznictwie o niepełnosprawności. Problemem w tym obszarze jest wygłaszany od wielu lat przez środowiska wspierające osoby głuchoniewidome, w tym przez organizację pionierską w tym obszarze naszego kraju – Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym (TPG) postulat dostosowania orzecznictwa o niepełnosprawności, w ten sposób, aby głuchoślepotę orzekać jako odrębny jej rodzaj (Kasprzak 2019: 173). Obecnie orzeka się niepełnosprawność dominującą, a w nielicznych przypadkach ze względu na wzrok i słuch, jako dwa osobne oznaczenia. Z prawnego punktu widzenia osoby głuchoniewidome w Polsce nie istnieją, co powoduje trudności

m.in. w uzyskaniu specjalistycznego wsparcia. Problem dotyczy także samego orzeczenia, które może obejmować jedynie dwa dominujące rodzaje niepełnosprawności, co – jak pokażą dalsze rozważania – często jest niewystarczające.

Istotnym problemem wiążącym się z brakiem orzecznictwa o głuchoślepcie jest brak rzetelnych danych statystycznych, które określiłyby skalę zjawiska w kraju. Najaktualniejsze dane pochodzą z ewidencji Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym, opartych na pracy Pełnomocników Jednostek Wojewódzkich i ich współpracowników, którzy docierają do głuchoniewidomych i udzielają im niezbędnego poradnictwa i wsparcia. Szacuje się, że podopieczni TPG stanowią około 30–40% ogółu osób głuchoniewidomych w Polsce (Kozłowski 2011: 11).

Raport *Głuchoniewidomi w Polsce* podaje, że w kraju żyje około 5–7 tys. osób głuchoniewidomych, z czego podopiecznymi TPG jest około 2500 osób, co na poszczególnych poziomach kształtuje się następująco: powiat – kilkanaście osób, gmina – maksymalnie trzy osoby (TPG, 2016). Istotnym problemem jest więc kwestia rozproszenia przestrzennego.

Wśród podopiecznych Towarzystwa 60% stanowią mężczyźni, a 40% kobiety. Najliczniejszą grupę wiekową stanowią osoby po 60. roku życia, bo aż 70% głuchoniewidomych w Polsce. Warto wskazać, że problemem jest niewielka aktywność zawodowa głuchoniewidomych będących w wieku produkcyjnym – aktywnych jest około 15% kobiet i 20% mężczyzn. Jedną z przesłanek niewielkiej aktywności zawodowej może być posiadane wykształcenie – około 60% głuchoniewidomych zakończyło swoją edukację na poziomie gimnazjum. Pozostałe osoby nieaktywne zawodowo przebywają na rencie lub są zarejestrowane w powiatowych urzędach pracy (tamże).

Ważnym problemem jest więc kwestia zatrudnienia głuchoniewidomych. Potwierdzają go wnioski płynące z realizacji pilotażowego projektu „Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy II – Weź sprawy w swoje ręce”, którego celem była ich aktywizacja społeczno-zawodowa. Jedną z barier tejże aktywizacji było (i wciąż jest) stereotypowe postrzeganie (jako wymagających stałej opieki i kontroli oraz niesamodzielnych) zarówno przez najbliższych, jak i potencjalnych pracodawców i współpracowników (Bartosiewicz-Niziołek 2012: 9).

Obok kwestii zawodowych, trudności osób z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu przejawiają się w niemal każdej sferze ich życia. Marzenna Zaorska wymienia następujące trudności: utrudniony dostęp do kultury, do instytucji społecznych, trudności w relacjach międzyludzkich, związkach przyjacielskich, małżeńskich i rodzinnych (Zaorska 2014: 35). Trudności tych jest zdecydowanie więcej, a wśród nich m.in.: utrudniony lub brak dostępu do informacji, brak dostosowania przekazu do potrzeb osób głuchoniewidomych, brak możliwości realizacji podstawowych potrzeb życiowych; w tym zaopatrzenia w żywność, środki rehabilitacji, poszerzania i podtrzymywania kontaktów z ludźmi, niemożność

załatwienia spraw urzędowych, odbycia wizyt u lekarzy czy brak empatii, wyrozumiałości i nieczułość na ich potrzeby ze strony społeczeństwa (zarówno w kontaktach w przestrzeni miejskiej, jak i instytucjach – urzędach czy przychodniach).

Podsumowaniem trudności, o których mowa, czynię słowa wspomnianego już raportu *Głuchoniewidomi w Polsce*:

„Głuchoślepotą wywiera negatywny wpływ na każdy rodzaj aktywności człowieka: wykonywanie czynności dnia codziennego, aktywność zawodową, uczestnictwo w życiu społecznym. Największe trudności sprawia orientacja i poruszanie się w przestrzeni (zwłaszcza w nowych, nieznanymi miejscach) oraz komunikacja z innymi ludźmi. (...) ogranicza również dostęp do informacji – słabo osiągalny jest przekaz płynący z książek, prasy, radia czy telewizji” (2016).

Podsumowując, problemy osób głuchoniewidomych wynikać mogą z czterech głównych obszarów: niepełnosprawności, wieku, ograniczonej mobilności oraz wadliwego systemu prawnego, organizacyjnego oraz związanych z dystrybucją zasobów finansowych.

Trudności te można jednak przewyciężać dzięki podnoszeniu świadomości społeczeństwa na temat niepełnosprawności, w tym o głuchoślepotę, wspieranie aktywności społecznej i zawodowej osób głuchoniewidomych oraz umożliwienie korzystania ze wsparcia asystenckiego tłumacza-przewodnika. Te trzy elementy mogą w znaczący sposób ponieść jakość życia osób z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu.

Tłumacz-przewodnik – osoba wspierająca funkcjonowanie społeczne osoby głuchoniewidomej

Wsparcie osoby głuchoniewidomej ze względu na jej specyficzne potrzeby wymaga, aby przewodnik posiadał odpowiednią wiedzę i umiejętności z zakresu pracy z osobą, z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu. W Polsce rolę taką pełnią tłumacze-przewodnicy (TP) przeszkoleni przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym. Urzędowe określenie stosowane dla tego rodzaju wsparcia i umiejętności to SKOGN – system komunikacji osób głuchoniewidomych.

Zgodnie ze *Standardami Szkoleń i Egzaminów Tłumaczy-Przewodników Osób Głuchoniewidomych*, tłumacz – przewodnik to:

„forma wspomagania osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku, które na skutek uszkodzenia dwóch najważniejszych dla człowieka zmysłów potrzebują wsparcia w przemieszczaniu się i komunikowaniu z otoczeniem” (tamże: 29).

Szkolenie tłumaczy-przewodników obejmuje zajęcia teoretyczne i praktyczne, które zazwyczaj przyjmują formę weekendowego zjazdu. Przyszli asystenci

nabywają wiedzę teoretyczną z zakresu następstw funkcjonalnych uszkodzenia wzroku i słuchu, możliwości wsparcia osób głuchoniewidomych oraz współpracy z nimi (Kubarewicz 2012: 134–135).

Według wspomnianej autorki istotnym elementem szkolenia jest symulacja głuchoślepoty. Nie stroniąc od stopniowania – tę część szkolenia uważam za najistotniejszą, dostarczającą wiedzy praktycznej opartej na własnym doświadczeniu bycia głuchoniewidomym. Takie swoje zdanie opieram na własnych odczuciach, wynikających zarówno z uczestniczenia w omawianym szkoleniu, jak i bycia aktywnym (zawodowo) tłumaczem-przewodnikiem. Dwa walory, które wymagają podkreślenia, to brak możliwości przygotowania się do symulacji przez przyszłych asystentów oraz możliwość sprawdzenia się w obu rolach – zarówno głuchoniewidomego, prowadzonego przez przyszłego przewodnika, i odwrotnie. Końcowym etapem szkolenia jest egzamin, który odbywa się po przepracowaniu minimum 30 godzin praktyki asystenckiej w jednostce wojewódzkiej (tamże: 137).

Istotę i konieczność oferowania wsparcia asystenckiego najlepiej oddaje jego zakres:

- bezpieczne prowadzenie głuchoniewidomego, w tym z wykorzystaniem środków transportu, wykorzystaniem specjalnych zasad i technik poruszania się z przewodnikiem;
- komunikacja z osobą głuchoniewidomą, do czego niezbędna jest znajomość alternatywnych metod komunikacji;
- dostarczanie istotnych informacji na temat otoczenia, opis otoczenia oraz osób znajdujących się w nim;
- uprzedzenie o wszelkich nagłych zmianach sytuacji w otoczeniu i ewentualnych zagrożeniach;
- pomoc w postępowaniu ewakuacyjnym ze szczególną dbałością o bezpieczeństwo osoby głuchoniewidomej;
- pomoc w porozumiewaniu z innymi, dbałość o formę, preferencje, jasność przekazu oraz o to, że osoba głuchoniewidoma właściwie zrozumiała skierowane do niej informacje;
- dbałość o sposób przekazywania informacji osobie głuchoniewidomej: o to, aby adresat zwracał się bezpośrednio do odbiorcy, uwzględniał w wypowiedzi czas na przekazanie informacji oraz upewnienie, że została właściwie zrozumiana (*Standardy...*: 8–29).

Tłumacz-przewodnik świadczy więc, jak wskazuje nazwa profesji, usługi tłumaczące i przewodzące. Spoczywa na nim odpowiedzialność za umożliwienie komunikacji z otoczeniem oraz jakość przekazu. Przewodzi osobie głuchoniewidomej w sytuacjach życia codziennego – zakupach, wizytach w urzędach, przychodniach, realizowaniu życia kulturalnego i kontaktów międzyludzkich czy pod-

czas wyjazdów i turnusów rehabilitacyjnych. Przewodzenie może odnosić się także do pośredniczenia między głuchoniewidomym a otoczeniem (światem), bowiem świat jawi się mu w taki sposób, w jaki zostanie przedstawiony przez tłumacza-przewodnika.

Warto wspomnieć, że usługi świadczone przez tłumaczy-przewodników mają charakter różnorodny i nieprzewidywalny w kwestii zarówno zadania, jak i miejsca oraz czasu realizacji usługi.

Agnieszka Kubarewicz w 2012 roku pisała, że w Polsce jest przeszkolonych ponad 300 tłumaczy-przewodników (2012: 134). Istotnych informacji o liczbie osób posiadających uprawnienia z zakresu SKOGN dostarcza analiza rejestrów tłumaczy PJM (Polskiego Języka Migowego), SJM (Systemu Językowo-Migowego) i SKOGN. Na mocy art. 15 ustawy z dnia 19 sierpnia 2011 roku o języku migowym i innych środkach komunikowania się, ich prowadzenie jest obowiązkiem wojewodów. Lista SKOGN jest jedynym źródłem informacji zarówno dla ustawodawcy, urzędów czy społeczeństwa, mówiącym o skali zapotrzebowania na usługi w tym zakresie i możliwość ich realizacji. Obecnie (stan na 16 lipca 2019 r.) w wojewódzkich rejestrach PJM, SJM i SKOGN jest 488 osób. Wśród nich 103 osoby posiadają uprawnienia do pracy z osobami głuchoniewidomymi w charakterze asystenta (SKOGN)². Rozbieżność pomiędzy opisywanymi danymi wynika z dobrowolności wpisu do rejestru osób posiadających uprawnienia do pośredniczenia w komunikacji osób z niepełnosprawnością.

Dokonana analiza pokazuje, jak ważną rolę pełni asystentura tłumacza-przewodnika dla możliwości uczestniczenia w życiu osób z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu. Jego obecność jest *condicio sine qua non* prawidłowego funkcjonowania osób głuchoniewidomych, bowiem stwarza szansę na realizację potrzeb zarówno tych elementarnych, jak i wyższego rzędu. Jak pisała Małgorzata Benisz-Stępień:

„Dzięki zaangażowaniu i poświęceniu tłumacza-przewodnika głuchoniewidomy może uzyskać najlepszą z możliwych więzi z otoczeniem i stać się integralną jego częścią” (2009: 28).

Słowa te, jak mantra, znajdują swoje odzwierciedlenie w kolejnej części artykułu, gdzie zostaną poparte wnioskami z przeprowadzonych badań.

² Dane te wywodzą się z przeprowadzonej przeze mnie analizy rejestrów tłumaczy PJM, SJM i SKOGN wszystkich województw.

Asystentura funkcjonalna tłumaczy-przewodników – w świetle badań własnych

Badania, których będą dotyczyły analizy zawarte w tej części artykułu, zostały przeprowadzone wśród beneficjentów projektu pn. Rozwój usług asystencyjnych przez tłumaczy-przewodników skuteczną formą wsparcia w procesie aktywizacji osób głuchoniewidomych II, realizowanego w terminie 1.06-31.12.2018 r. przez Pomorską Jednostkę Wojewódzką Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym.

W ramach projektu głuchoniewidomi mieszkańcy miasta Gdańska (gmina miasta Gdańska) korzystali ze wsparcia asystenckiego tłumaczy-przewodników według swoich potrzeb. W projekcie wzięło udział 12 osób ze sprzężonym uszkodzeniem wzroku i słuchu, którzy otrzymali łącznie 510 godzin wsparcia. Próba badawcza może wydawać się niewielka, warto jednak pamiętać o skali występowania jednoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu w Polsce. Dla przypomnienia – średnio w jednej gminie mieszkają maksymalnie trzy takie osoby (TPG, 2016). Liczba osób objętych badaniem przewyższa średnią czterokrotnie.

Postawiony problem badawczy przyjął następujące brzmienie: w jakim zakresie udostępnienie usługi asystentury funkcjonalnej przez tłumaczy-przewodników oddziałuje na jakość życia osób głuchoniewidomych? Podejmowane czynności badawcze realizowały dwa cele: poznawczy i praktyczny. Pierwszy to, zgodnie z postawionym problemem badawczym, dostrzeżenie i ocena zmiany dokonującej się w życiu osób głuchoniewidomych w konsekwencji poszerzenia ich możliwości uczestniczenia w życiu, dzięki wsparciu tłumaczy-przewodników. Cel praktyczny przyjął formę ewaluacji działań projektowych.

Badania zostały przeprowadzone na podstawie skróconej wersji ankiety oceniającej jakość życia Światowej Organizacji Zdrowia – WHOQOL – BREF (World Health Organization Quality of Life), którą na grunt Polski zaadaptowała Laura Wołowicka wraz z zespołem badawczym (Wołowicka, Jaracz 2001). Ankieta, a właściwie - ze względu na specyfikę niepełnosprawności – wywiad kwestionariuszowy został przeprowadzony dwukrotnie – „na wejściu” i „na wyjściu”. Pierwsza ankieta była wypełniania przed udzieleniem pierwszego wsparcia w projekcie, druga – na jego zakończenie, tak aby można było pozostawić pole na unormowanie doświadczeń (przede wszystkim emocjonalnych) związanych z otrzymanym wsparciem, a także by możliwa była ocena długofalowego oddziaływania i jego znaczenia w dłuższej perspektywie. Zebrane dane zostały przeanalizowane według klucza przynależnego do wykorzystanego narzędzia badawczego. Wyniki ankiet „na wejściu” i „na wyjściu” zostały ze sobą zestawione w celu oceny potencjalnie dokonanej zmiany.

Ankieta składa się z 26 pytań zamkniętych, z odpowiedziami w skali 1–5 (bardzo niezadowolony – bardzo zadowolony, wcale – w pełni/ w bardzo dużym stopniu/ bardzo dobrze/ bardzo źle – bardzo dobrze), w której badani określali swoje odczucia z ostatnich czterech tygodni, w poszczególnych sferach życia i funkcjonowania. Badanie obejmuje cztery dziedziny funkcjonowania: somatyczną, psychologiczną, społeczną i środowiskową (tamże). W dziedzinie somatycznej znajdują się pytania dotyczące ogólnego stanu zdrowia, zapotrzebowania na usługi medyczne, snu i wydolności, w tym w życiu zawodowym. Druga – psychologiczna obejmuje poczucie radości i sensu życia, zadowolenie z siebie i swojego wyglądu oraz odczuwania negatywnych emocji. Sfera społeczna to m.in. relacje z ludźmi, wsparcie przyjaciół oraz życie intymne. Ostatnia dziedzina – środowiskowa – dotyczy poczucia bezpieczeństwa, sfery finansowej, dostępu do informacji i usług opieki medycznej, warunków mieszkaniowych oraz możliwości samorealizacji.

Wyniki pierwszych ankiet („na wejściu”) pozwoliły wyodrębnić najlepiej i najgorzej ocenianą dziedzinę życia. Najwyższe wartości przyjęła sfera psychologiczna, co może oznaczać zadowolenie z siebie oraz optymistyczny stosunek do świata i życia - niekoniecznie ludzi. Najgorzej oceniona została dziedzina społeczna, co może dowodzić o niesatysfakcjonujących relacjach z innymi oraz braku poczucia wsparcia społecznego.

Wstępna ocena zdaje się być zbieżna z przedstawioną we wcześniejszych częściach artykułu specyfiką omawianej niepełnosprawności. Z jednej strony głuchoniewidomi są osobami o pozytywnym uosobieniu, z drugiej zaś do prawidłowego funkcjonowania w życiu niezbędne jest im wsparcie, w tym asystenckie, a jego brak, co uwidacznia się w niskiej ocenie dziedziny społecznej, negatywnie oddziałuje między innymi na relacje z ludźmi.

Wnioski te potwierdza analiza wyników ankiet przeprowadzonych na zakończenie projektu. Najwyższe zmiany ilościowe (ilościowe w skali wynikowej, jakościowe w życiu), dokonały się w dziedzinie środowiskowej - ocena poprawiła się o średnio 2 punkty. Dzięki udostępnieniu wsparcia tłumacza-przewodnika głuchoniewidomi uzyskali dostęp do informacji i usług, które umożliwiły im poszerzenie zakresu samorealizacji, która przekłada się na ich poczucie bezpieczeństwa. Najmniejsze zmiany względem wyników pierwszego badania dotyczą dziedziny somatycznej. Taki wynik wiąże się ze sferą zdrowotną beneficjentów projektu – współwystępowanie jednoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu to często jedynie część z ich problemów zdrowotnych. Pozostałe to między innymi: nadciśnienie i choroby układu krążenia, choroby serca, cukrzyca, zwyrodnienia stawów czy zaburzenia równowagi. Jednocześnie należy podkreślić, że pogarszający się stan zdrowia jest elementem naturalnie wpisanym w przebieg ludzkiego życia. Wsparcie asystenta funkcjonalnego nie ma wpływu na choroby współtowa-

rzyszące, może jedynie wspierać w szeroko rozumianym kontakcie z instytucjami medycznymi (tzn. poprzez działanie przewodzące i tłumaczenie).

W wyniku udostępnienia wsparcia asystenckiego tłumaczy-przewodników 83% uczestników projektu deklaruje poprawę życia w obszarze społecznym, 67% – ogólną poprawę jakości życia, a średnia jakość życia oceniana jest na 4,08. Tak wysokie wskaźniki rezultatu podejmowanych działań potwierdzają, że udostępnienie usługi asystentury funkcjonalnej tłumaczy-przewodników ma znaczenie dla poprawy jakości życia i funkcjonowania osób głuchoniewidomych.

Dzięki asystentowi, osoby z jednoczesnym uszkodzeniem dwóch najważniejszych zmysłów mają możliwość uczestniczenia w życiu, w tym co najważniejsze, społecznym. Dzięki temu wzrasta ich poczucie sprawczości oraz zakres samodzielnego funkcjonowania, bowiem dzięki wsparciu asystenta, wielokrotnie udaje się przekroczyć granice, bardzo często głęboko zakorzenione w świadomości odbiorców wsparcia. Ten rodzaj wsparcia jest niezbędny dla realizacji potrzeb życiowych zarówno podstawowych, jak i wyższych, w tym podtrzymywania dotychczasowych znajomości i nawiązywania nowych kontaktów.

Konkluzje

Dokonane analizy pokazują, jak istotną rolę w procesie rehabilitacji społecznej i zawodowej osób głuchoniewidomych odgrywa wsparcie środowiskowe, ze wsparciem asystenckim na czele. Obecność tłumaczy-przewodników jest jedyną szansą na uczestnictwo osób z tego rodzaju sprzężoną niepełnosprawnością w życiu społecznym oraz podnoszenia jakości ich życia.

Asystentura tłumaczy-przewodników nie tylko podnosi jakość życia osób głuchoniewidomych w aspekcie ilościowym (jak potwierdzają przeprowadzone przeze mnie badania), ale przede wszystkim w ujęciu jakościowym, które stoi za wspomnianymi liczbami. Zmiany na poziomie ogólnym dotyczą wzrostu częstotliwości wychodzenia poza dom i teren znany. Pod tym hasłem kryją się takie aktywności, jak: wyjście do teatru i kina, wyjazdy integracyjne – biwakowe i kajakowe, wizyty w urzędzie, banku, przychodniach, wsparcie podczas zabiegów rehabilitacyjnych, pomoc w robieniu zakupów, towarzyszenie podczas podróży i spacerów czy pomoc w wypełnianiu dokumentów i czytanie korespondencji.

Wsparcie asystenckie było niezbędne w wielu trudnych sytuacjach życiowych i rodzinnych osób głuchoniewidomych. W czasie trwania projektu tłumacze-przewodnicy wspierali beneficjentów w załatwianiu spraw pogrzebowych, uczestniczeniu w pogrzebach i nabożeństwach, odwiedzinach w szpitalu.

Dokonująca się poprzez udostępnienie usług tłumaczy-przewodników zmiana w życiu osób głuchoniewidomych ma charakter przede wszystkim jakości-

wy. Bez takiego wsparcia wymienione aktywności nie byłyby możliwe do zrealizowania. Chcąc określić zmiany w sposób ilościowy, można wskazać je tylko w jeden zerowyjedynekowy sposób, zgodnie z opisanymi zmianami jakościowymi: bez wsparcia asystenckiego, osoby głuchoniewidome nie są w stanie samodzielnie zrealizować wymienionych wcześniej zadań.

Wyjątkowe znaczenie dla wspomnianego podnoszenia jakości życia osób głuchoniewidomych ma podejmowanie działań mających na celu wzrost świadomości społecznej w zakresie funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, w tym wzroku i słuchu. Okazją do nabywania tejże wiedzy jest uczestniczenie w nieodpłatnych warsztatach przybliżających specyfikę głuchoślepoty, prowadzonych w Polsce przez organizacje pozarządowe. Moje doświadczenia wynikające z prowadzenia takich warsztatów jednoznacznie wskazują, że jest to najlepszy sposób rozmawiania i edukowania o tego rodzaju niepełnosprawności sprzężonej.

Cele działalności na rzecz osób głuchoniewidomych w Polsce pozostają takie same na przestrzeni wielu lat (w latach wcześniejszych były celem aktywności podejmowanych przez Partnerstwa dla osób głuchoniewidomych): wypracowanie systemowych form pomocy, zwrócenie uwagi społecznej na problem głuchoślepoty oraz dotarcie do osób głuchoniewidomych, które nie są objęte pomocą specjalistyczną i mają utrudniony do niej dostęp (Zaorska 2009: 4).

Znaczenie wsparcia dla aktywności głuchoniewidomych i meritum artykułu oddają słowa Grzegorza Kozłowskiego, opisujące jego doświadczenia we współpracy w tym obszarze: „(...), gdy osoby głuchoniewidome mają dostęp do niezbędnego sprzętu, gdy mogą korzystać ze wsparcia wykwalifikowanych tłumaczy-przewodników, gdy mają oparcie w kompetentnych specjalistach, mogą brać życie w swoje ręce, mogą robić coś dla innych” (Kozłowski, Książek 2016: 169).

Wyjątkową rolę do odegrania mamy wszyscy, jako społeczeństwo, bowiem w niektórych sytuacjach każdy z nas może wesprzeć osobę z niepełnosprawnością w codziennym funkcjonowaniu. Wymaga to jednak od nas wrażliwości, empatii, a często, przede wszystkim zauważenia obecności takich osób w naszym otoczeniu. Jak pisał Robert McChesney: „Jak mówi Chomsky – jeśli zachowujesz się tak, jakby zmiana na lepsze nie była możliwa, gwarantujesz, że zmiana taka nie nadejdzie” (McChesney 2000: 13).

Warto nadmienić, że w wielu przypadkach wsparcie osób głuchoniewidomych nie musi wymagać udziału specjalisty. Często pomoc udzielana jest środowiskowo, przez rodzinę, sąsiadów czy znajomych. Wymaga to cierpliwości i ukierunkowania na porozumienie się z osobą z niepełnosprawnością wzroku i słuchu.

Podstawą wspierania głuchoniewidomych przez osoby pełnosprawne jest pytanie o to czy i w jaki sposób można pomóc. Ważne jest, aby pytanie to było kierowane bezpośrednio do osoby z niepełnosprawnością, a nie do jego rodziny czy innych osób sprawujących opiekę. Pomoc może dotyczyć czynności dnia co-

dzienne, tj. wsparcia podczas zakupów, wizyty na poczcie, przeczytaniu korespondencji czy książki. Ogromne znaczenie ma także sama obecność, chwila rozmowy, bowiem osoby głuchoniewidome zazwyczaj pozostają zamknięte we własnym domu i pozbawione kontaktu z otoczeniem. Cennym wsparciem jest także przekazanie informacji do lokalnych organizacji pozarządowych o funkcjonowaniu osoby głuchoniewidomej w naszym otoczeniu.

Bibliografia

- Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych. Raport końcowy*, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, 18 maja 2017 r.
- Bartosiewicz-Niziołek M. (2012), *Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy – podręcznik dobrych praktyk*, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Warszawa.
- Benisz-Stepień M. (2009), *Punkt porozumienia, czyli o komunikowaniu się z osobą głuchoniewidomą* [w:] M. Białek (red.), *Małymi krokami do wielkich celów. W świecie osób głuchoniewidomych*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa.
- Czapiński J. (2011), *Miękkie kapitały a dobrobyt materialny: wyzwania dla Polski* [w:] J. Czarnota-Bojarska, I. Zinserling (red.), *W kręgu psychologii społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Czapiński J. (2015), *Jakość życia w Polsce – wygrani i przegrani. Diagnoza Społeczna 2015, Warunki i Jakość Życia Polaków – Raport*, Rada Monitoringu Społecznego, Warszawa.
- Głuchoniewidomi w Polsce 2016*, Raport Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym.
- Kasprzak T. (2019), *Problematyka głuchoślepoty w przestrzeni współczesnej pedagogiki specjalnej w Polsce i Republice Czeskiej* [w:] *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, nr 33, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Kozłowski G. (2011), *Głuchoślepotą problemem społecznym* [w:] *Osoby głuchoniewidome i praca. Szansa na nową jakość życia*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa.
- Kozłowski G. (2012), *Głuchoślepotą – głos praktyka i osoby doświadczającej niepełnosprawności* [w:] *Niepełnosprawność Półrocznik Naukowy: Tyflopedagogiczne konteksty edukacji i rehabilitacji*, nr 7, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Kozłowski G. (2011), *Zacznijmy od tego, że...* [w:] *Osoby głuchoniewidome i praca. Szansa na nową jakość życia*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa.
- Kozłowski G., Książek M. (2017), *Kim jest osoba głuchoniewidoma – sposoby definiowania w Polsce* [w:] E. Domagała-Zyśk, M. Książek, G. Wiącek (red.), *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*, Wydawnictwo Episteme, Lublin.
- Kozłowski G., Książek M. (2016), *Zmiana środowiska społecznego oraz nowe technologie szansą na normalizację życia osoby głuchoniewidomej. Doświadczenia własne* [w:] *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, nr 21, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Kubarewicz A. (2012), *Tłumacz – przewodnik jako forma pracy asystenta osobistego osoby głuchoniewidomej* [w:] *Niepełnosprawność Półrocznik Naukowy: Tyflopedagogiczne konteksty edukacji i rehabilitacji*, nr 7, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- McChesney R. (2000), *Przedmowa* [w:] N. Chomsky, *Zysk ponad ludzi: neoliberalizm a ład globalny*, przekł. M. Zuber, Wydawnictwo Dolnośląskie, Wrocław.

- Polski Związek Niewidomych, Zarząd Główny (1991), *Głuchoniewidomi w Polsce. The Deaf-Blind in Poland*, Ulotka. Maszynopis, Warszawa.
- Standardy Szkoleń Tłumaczy–Przewodników Osób Głuchoniewidomych, wersja 0.8, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, materiał niepublikowany.
- Ustawa z dnia 19 sierpnia 2011 roku o języku migowym i innych środkach komunikowania się, tekst jedn.: Dz. U. z 2017 r., poz. 1824 z późn. zm.
- Wołowicka L., Jaracz K. (2001), *Polska wersja WHOQOL – WHOQOL 100 i WHOQOL Bref* [w:] Wołowicka L. (red.), *Jakość życia w naukach medycznych*, Akademia Medyczna, Poznań.
- Wyciągi z rejestrów tłumaczy polskiego języka migowego, systemu językowo-migowego i sposobu komunikowania się osób głuchoniewidomych, województw: wielkopolskiego, pomorskiego, opolskiego, zachodniopomorskiego, warmińsko-mazurskiego, podlaskiego, mazowieckiego, kujawsko-pomorskiego, lubuskiego, dolnośląskiego, łódzkiego, świętokrzyskiego, śląskiego, lubelskiego, podkarpackiego i małopolskiego [dostęp: 16.07.2019].
- Zaorska M. (2017), *Stan równoczesnego nie(do)słyszenia i nie(do)widzenia jako niepełnosprawność złożona, sprzężona, wielozakresowa, wieloraka, współobecna i wieloobjawowa* [w:] E. Domagała-Zysk, M. Książek, G. Wiącek (red.), *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*, Wydawnictwo Episteme, Lublin.
- Zaorska M. (2014), *Problemy życiowe młodych osób dorosłych głuchoniewidomych o niskim poziomie funkcjonowania w perspektywie rzeczywistości, oczekiwań, deklaracji pomocowych* [w:] *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych*, t. 19, nr 2, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Cieszyn.
- Zaorska M. (2009), *Osoba głuchoniewidoma w Polsce – istota niepełnosprawności, specyfika funkcjonowania, specjalna pomoc, edukacja, rehabilitacja, wsparcie społeczne*, Fundacja Wspólna Droga, Warszawa.

Iwona Myśliwczyk

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Relacje dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie ze znaczącym Innym – perspektywa biograficzna

Relacje interpersonalne ze znaczącymi Innymi są niezwykle ważne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Relacje te budują ich dorosłe życie, ponieważ określają sposób doświadczania i interpretowania trudów dnia codziennego. Celem artykułu jest przedstawienie wyników badań dotyczących osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną, doświadczających i interpretujących własne relacje ze znaczącymi Innymi. Prezentowane badania przeprowadzono w orientacji jakościowej, co pozwala na zastosowanie metody biograficznej i wywiadu narracyjnego. Analiza materiału empirycznego ukazuje biografie ludzi, z perspektywy wydarzeń i sytuacji budujących ich życie.

Słowa kluczowe: znaczący Inni, relacje, dorosłość, niepełnosprawność intelektualna

Relations between adults with intellectual disabilities and significant Other – biographical perspective

Interpersonal relations with significant Other are extremely important for people with intellectual disabilities. That relations construct their adult life because they determine the way of experiencing and interpreting everyday's difficulties. The aim of the article is to present the result of studies related to people's with moderate intellectual disabilities experiencing and interpreting their relations with significant people. Presented researches were conducted in a qualitative orientation which allows using biographical method and narrative interview. The analysis of the empirical material shows biographies of people that shows events and situations constructing their lives.

Keywords: significant Others, relations, adulthood, intellectual disability

Wprowadzenie

Człowiek – jako istota społeczna – zaspokaja swoje ważne życiowe potrzeby w interakcjach z innymi ludźmi. Umiejętność nawiązywania relacji i ich podtrzymywania pozwala wpływać każdej osobie na swoje życie i otoczenie. Naturalnym produktem relacji jest wsparcie społeczne, będące jednym z czynników odgry-

wających ważną rolę w utrzymaniu dobrego samopoczucia w ciągu życia (Zhen-Qiang i in. 2010: 108–112). Wsparcie to definiuje się m.in. jako przynależność społeczną, stopień zobowiązania i bliskości lub jako dostępność relacji (Knoll, Schwarzer 2005: 29). Barię w zaspokajaniu interpersonalnych potrzeb człowieka jest osamotnienie. Osoba doświadczająca samotności izoluje się, co w konsekwencji prowadzi do zaburzonych kontaktów z innymi, poczucia odrzucenia i nieprzydatności, braku inicjatywy oraz wrogości.

Relacje człowieka z innymi ludźmi są więc istotnym elementem życia - pisze Bleszyńska – i zależne są od wielu czynników. Jednym z ważniejszych jest kategoryzowanie świata społecznego na „tacy jak ja – inni, my – oni, swoi – obcy” (2001: 85). Kategorie te powstają w wyniku postrzegania ludzi, które „polega na przypisywaniu przez podmiot innym właściwości, oczekiwań oraz na powstawaniu związanych z nim emocji podmiotu” (Krawiecka 2014: 28). Biorąc pod uwagę kryteria przynależności grupowej, osoby z niepełnosprawnością są szczególną grupą. Są „swoi”, bo współtworzą z pełnosprawnymi niemal wszystkie struktury społeczne, zarówno małe grupy (rodzina, grupa sąsiedzka, rówieśnicza, szkolna czy pracownicza), jak i wielkie grupy (naród, państwo, grupy płci czy wieku), ale są równocześnie „obcy”, ponieważ różnią się pod wieloma względami, w tym również pod względem możliwości społecznego funkcjonowania (Chodkowska, Szabała 2012: 70).

Dysonans w zakresie postrzegania „innych”, „obcych” oraz relacji z nimi sprawia, że problematyka kontaktów społecznych osób sprawnych z niepełnosprawnymi jest wciąż aktualna – podkreśla Chrzanowska – i znajduje się w centrum zainteresowań przede wszystkim pedagogów, pedagogów specjalnych, oraz psychologów, socjologów i pedagogów społecznych (2015: 112). Hebl i Kleck prezentują liczne badania ukazujące osoby niepełnosprawne i trudności, których oni doświadczają w polu relacji społecznych (2008: 385). Przykładem może być kontakt z osobą niepełnosprawną w wyniku którego uznamy wartość tej osoby, a w konsekwencji dojdzie do zmniejszenia obciążenia emocjonalnego podczas tego kontaktu i zmiany postawy na pozytywną. Zmiana taka może być też ukierunkowana w drugą stronę, gdzie zwiększenie obciążenia psychicznego spowoduje zmianę postawy podczas kontaktu na negatywną (Kirenko 2008: 33–34).

Negatywne nastawienie widoczne jest szczególnie wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną, co potwierdzają m.in. badania przywołane przez Dycht. Wskazują one, że większość badanych nie widzi przeszkód w nawiązaniu relacji z osobami niepełnosprawnymi, a więc osoby te mogłyby być przełożonym, współpracownikiem, sąsiadem, znajomym czy przyjacielem lub krewnym osób z niepełnosprawnością intelektualną, jednak ci sami respondenci wskazali, iż nie chcieliby kontaktu z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie i chorymi psychicznie (2014: 59, 71). Badania te ukazują więc dużą dozę tolerancji dla osób z nie-

pełnosprawnością fizyczną, natomiast niepełnosprawność intelektualna wciąż jest tą, która budzi strach, lęk i niepokój. Ponadto wskazuje się, że u osób z niepełnosprawnością intelektualną występują ograniczenia w zakresie umiejętności społecznych odnoszonych do relacji interpersonalnych (Ćwirynkało 2009: 1667). Ograniczenia te oraz ujawniony w badaniach brak chęci do nawiązywania i utrzymywania relacji ze strony pełnosprawnych, powodować może izolację społeczną, odrzucenie i osamotnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną, prowadzić może do całkowitego wycofania się z kontaktów społecznych (Papoutsaki i in. 2013: 51–56). Cała sytuacja wydawać by się mogła niepokojąca, ale Chrzanowska wskazuje, że wyniki współczesnych badań ujawniają poprawę sytuacji w zakresie postaw społecznych wobec osób z niepełnosprawnością (2015: 112), co może oznaczać także poprawę w zakresie relacji interpersonalnych.

Nie ulega wątpliwości, iż jakość dorosłego życia osób z niesprawnością intelektualną zależy w dużym stopniu od relacji z osobami znaczącymi, do których zalicza się przede wszystkim rodziców i osoby z najbliższego otoczenia, ale także wychowawców, przyjaciół, przełożonych. Oczywistym jest, że człowiek dla pełni swojego rozwoju potrzebuje takich osób, które stymulują go pozytywnie, inicjują rozwijanie umiejętności pozwalających sprostać wymaganiom społecznym, tak aby mógł aktywnie uczestniczyć we wszystkich płaszczyznach życia społecznego. Tak więc relacje ze znaczącymi Innymi mogą wpływać pozytywnie na dorosłość osób niepełnosprawnych intelektualnie i przyczyniać się m.in. do ich niezależności, odpowiedzialności, decyzyjności, samoakceptacji oraz sprawstwa w różnych zakresach społecznego egzystowania. Doświadczenia w zakresie relacji ze znaczącymi Innymi mogą także negatywnie kształtować osobowość i tożsamość osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Perspektywa badawcza

Celem artykułu jest zaprezentowanie wyników badań dotyczących doświadczenia i interpretowania przez dorosłe osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną relacji z osobami znaczącymi. Wyniki te są częścią większego projektu badawczego. Prezentowane badania zostały ułożone w interpretatywnej strategii badawczej, która dąży do zrozumienia subiektywnego doświadczenia ludzkiego zdobywanego w trakcie życia (Rubacha 2004), oraz umożliwia „zabranie głosu tym, którzy na co dzień żyją na marginesie życia społecznego” (Rzeźnicka-Krupa 2011: 74). Stosowanie badań interpretacyjnych jest więc zasadne ze względu na człowieka obciążonego niepełnosprawnością, który tworzy szerokie pole poznawcze. Przyjmując perspektywę jakościową następuje poszerzenie tego pola o problemy badawcze, na które można znaleźć odpowiedź,

wychodząc poza to, co mierzalne i obiektywne. Tak więc zastosowanie orientacji jakościowej, pogłębionej o „rozumiejący wgląd w człowieka pozwalają odzwierciedlać strategię egzystencjalne pozwalające na co dzień żyć z niepełnosprawnością” (Żuraw 1999: 104).

Podstawowymi kategoriami poznawczymi stały się rozumienie i interpretacja, które pozwalają badaczowi w toku poznania stosować „empatię, introspekcję, subiektywne podejście, stanie na równi z badanymi osobami, badanie «od wewnątrz»” (Palka 2006, s. 77). Badacz stara się „słuchać i rozumieć badane osoby, odkrywać ich przeżycia wewnętrzne, a także analizować rzeczywistość z pozycji badanych, (...)” (tamże). Zrozumieć badane zjawisko, to znaczy zobaczyć je z perspektywy osób doświadczających go i odtworzyć przypisane mu subiektywne struktury znaczeniowe (Łobocki 2006: 93). Realizując projekt badawczy dominowała u mnie chęć „(z)rozumienia” osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną. Celem badań stała się chęć poznania i zrozumienia, jak ta grupa osób doświadcza relacji społecznych ze znaczącymi Innymi, jak je interpretuje i jakiego znaczenia nadaje im w kontekście realizowanej dorosłości. Problem badawczy przyjął formę następującego pytania: Jak dorosłe osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną konstruują relacje z osobami znaczącymi i jak interpretują ich wpływ na swoje życie?

Zastosowanie jakościowej strategii badawczej pozwoliło wykorzystać metodę biograficzną oraz wywiad narracyjny. Biograficzne badania narracyjne dają możliwość wglądu w indywidualne doświadczenie jednostki, ale jednocześnie pozwalają dostrzec to, co społeczne, tj. kulturowy kontekst każdego doświadczenia. Dzięki tym badaniom możliwe staje się zrozumienie procesualnego charakteru naszego życia oraz „relacji między tym, co jednostkowe, a tym co intersubiektywne, społeczne, relacyjne” (Nowak-Dziemianowicz 2016: 84). Wywiad narracyjny pozwala pozyskać dane, które są nieosiągalne w inny sposób. Dane te są „żywsze, bo ludziom łatwiej opowiedzieć swoją historię (...) są pełniejsze i mniej ocenzone, (...)” (Konarzewski 2000: 122). Inspiracją do prowadzonych wywiadów narracyjnych z osobami z niepełnosprawnością intelektualną była dla mnie koncepcja Schützego (1997: 11), bowiem specyfika tego podejścia badawczego „umożliwia z jednej strony analizę struktur procesowych biografii (biograficzne plany działania, wzorce instytucjonalne przebiegu życia, trajektorie, przemiany biograficzne), a z drugiej pozwala na zrekonstruowanie procesu społecznego, w którym uwikłana jest jednostka” (Kędzierska 2012: 146).

Badane osoby mieszczą się w przedziale wiekowym pomiędzy 26. a 60. rokiem życia, mają zdiagnozowany umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej. Wśród nich jest 4 mężczyzn i 6 kobiet z różnych środowisk i o różnym statusie społecznym. Uczestnicy badania pochodzą z województwa warmińsko-mazurskiego. Wywiady przeprowadzono w okresie od lutego 2017 roku do lipca

2018 r. Badania realizowane były głównie w miejscu zamieszkania rozmówców, ale także w warsztatach terapii zajęciowej, w których uczestniczą lub w miejscu ich pracy. Rozmówcy chętnie uczestniczyli w badaniu, które zostało poprzedzone wcześniejszymi spotkaniami, służącymi nawiązaniu takich relacji, które dałyby rozmówcom poczucie, że mogą swobodnie opowiadać o swoim życiu. Staralam się pozyskać zaufanie rozmówców, co w przypadku niektórych osób pochłaniało ogromną ilość czasu. Prowadzone wywiady trwały od 1,5 do 2,5 godzin i wymagały mojej ciągłej uwagi oraz bacznej obserwacji. Poniżej prezentuję krótką charakterystykę badanych, bowiem ich sytuacja rodzinna, zawodowa czy społeczna dostarcza danych kontekstowych do interpretacji uzyskanych wyników:

Mężczyzna nr 1 – lat 43, mieszka sam, kawaler, pracuje w zakładzie aktywności zawodowej w miejscu swojego zamieszkania jako stolarz;

Mężczyzna nr 2 – lat 38, mieszka z rodzicami, kawaler, pracuje w zakładzie aktywności zawodowej w miejscu swojego zamieszkania jako stolarz;

Mężczyzna nr 3 – lat 60, mieszka sam, kawaler, uczestnik warsztatów terapii zajęciowej;

Mężczyzna nr 4 – lat 34, mieszka z matką i siostrą, kawaler, pracuje jako stolarz na otwartym rynku pracy;

Kobieta nr 1 – lat 44, mieszka z matką na wsi, panna, prowadzi gospodarstwo domowe;

Kobieta nr 2 – lat 26, mieszka z rodzicami, panna, uczestniczka warsztatów terapii zajęciowej;

Kobieta nr 3 – lat 34, matka dwojga dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, rozwódka, mieszka z matką „chorą psychicznie”, pracuje w warsztatach terapii zajęciowej jako pomoc kucharza;

Kobieta nr 4 – lat 32, mężatka, mąż odbywa karę pozbawienia wolności, wychowuje samotnie dziecko, pracuje jako sprzątaczką;

Kobieta nr 5 – lat 30, mieszka z rodzicami, panna, uczestniczka warsztatów terapii zajęciowej;

Kobieta nr 6 – lat 45, mężatka, mieszka z mężem, pracuje.

Ze względu na ochronę danych osobowych przyjęłam następujące kody: mężczyzna nr 1, mężczyzna nr 2 itd., oraz kobieta nr 1, kobieta nr 2 itd.

Analiza materiału empirycznego

W narracjach dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną bardzo mocno wybrzmiewają doświadczenia wynikające z relacji z najbliższymi, ale także z innymi osobami z otoczenia lokalnego. Do znaczących Innych badani zaliczyli przede wszystkim rodziców, siostrę, męża, ale także przyjaciół oraz znajomych.

Tak więc analizując biografie badanych można wyłonić następujące typy relacji: relacje rodzic-dorośle dziecko, relacje między rodzeństwem, relacje uczuciowe, relacje przyjacielskie, koleżeńskie. Wymienione relacje są rzeczywiste, bezpośrednie. Opowiedziane historie wskazują na temporalny charakter tych relacji, a narratorzy nadają im subiektywne sensory i znaczenia, będące wynikiem ich doświadczenia i interpretacji. Z analizy narracji wynika, że najważniejsze relacje zostały ulokowane w trzech grupach: **relacje rodzinne** (rodzice, rodzeństwo), **relacje uczuciowe** (małżeństwo, związek, seksualność) oraz **relacja partnerska** (partner, kolega, przyjaciel, pracownik instytucji).

W ramach relacji rodzinnych badani dużo miejsca poświęcili **relacjom z rodzicami**. Z opowiedzianych historii wynika, że rozmówcy nie mówili tylko o czasie teraźniejszym, ale nawiązali także do przeszłości. Perspektywa czasowa pozwoliła uchwycić także zmienność w interpretacji tych relacji. Przykładem może być wypowiedź mężczyzny, który w przeszłości relację z rodzicami interpretował jako złą. Jego zdaniem więź ta była bardzo napięta, ponieważ dominowały w niej wyłącznie oczekiwania rodziców. Badany wówczas nie rozumiał z czego wynikają ich roszczenia i stawiał im opór. Dopiero z perspektywy czasu docenia starania rodziców i rozumie, że ich zachowanie było efektem troski o niego:

Mężczyzna nr 2: „W domu z rodzicami trochę się kłóciłem, tam..., jak na początku, jak kazali mi do pracy..., (...) bo mi dobrze było i ja nie chciałem tam..., (...) rozrywkowy byłem, (...), bawić się chciałem. (...) teraz to wiem, (...) że tam rodzice chcieli no dobrze, tak mnie wychować, ale ja bawić się chciałem. Teraz już się nie kłócę (śmiech)”.

Rodzice są autorytetem dla badanego. Dorosły mężczyzna liczy się ze zdaniem rodziców np. w kwestii zawarcia małżeństwa. Ich decyzja wywiera ogromny wpływ na działanie rozmówcy, który rezygnuje z założenia rodziny, mimo, iż bardzo tego pragnie. Badany chciałby żyć „jak wszyscy”, ale poddaje się woli rodziców:

Mężczyzna nr 2: „A nie wiem czy rodzice chcieliby, żebym się ożeniła, bo jeszcze o tym nie rozmawiałam, ale nie koniecznie, bo w tej chwili ważne jest żeby dawać pieniądze, żeby mieć pracę dobrą, żeby odkładać, odkładać i dopiero.... (...) ale mi się podoba taka jedna dziewczyna, ale rodzicom by się nie podobała, ale mi się podoba i ja bym chciał się ożenić i mieć dzieci, no tak jak wszyscy”.

Mężczyzna nr 2: „Może kiedyś się ożenię... wiadomo, nie wiem, czy rodzicom będzie się to podobać?”

Istotna relacja z rodzicem wybrzmiewa w innej narracji. Kobieta postrzega łączącą ją więź z matką jako bardzo ważną, gdyż mówi, że tylko matka jest jej przyjaciółką:

Kobieta nr 3: „(...) przyjaciółka to jest moja mama..., tylko”.

Kobieta nr 3: „(...) na razie mieszkam z mamą, na razie ona potrzebuje mojej pomocy, moja mama też jest chora..., ona nie da rady sobie, ona by zginęła jakbym ja odeszła..., strasznie by było...”.

Badana opiekuje się chorą matką, chociaż sama potrzebuje wsparcia. Z narracji wynika, że w przeszłości relacje między kobietami nie były najlepsze. „Choroba psychiczna” matki spowodowała, że narratorka wspomina miniony czas jako okres samotności. Stara się bardzo, aby matka nie czuła się tak samotna, jak ona w dzieciństwie:

Kobieta nr 3: „No kiedyś to ona nie interesowała się mną..., nie? Nie była dobrą matką, bo ona chora jest, to wiadomo, nie? (...) ale ja bardziej sama byłam, no wiadomo”.

Kobieta nr 3: „Tak szczerze to trochę mama mi pomagała (przy wychowaniu córki – uzup. I.M.), ale też jest chora, trochę psychicznie, trochę ja więcej..., trochę ja więcej teraz jej pomagam... bo to matka, nie? Nie chcę żeby czuła się jak ja, nie? jak byłam samotna, wiadomo”.

Podobnie jest w przypadku kolejnej narracji, gdzie matka była przyjaciółką dla badanej. Obecnie kobieta jest w związku małżeńskim i uważa, że teraz mąż przejął rolę jej przyjaciela:

Kobieta nr 6: „Mama była dla mnie, to tak można powiedzieć, że jak taka przyjaciółka, bo mogłyśmy porozmawiać no o wszystkim..., o tym jak się zakochałam też... (...), a teraz to Marek jest moim przyjacielem (...)”.

Kobieta wspomina matkę jako autorytet. Mogła na nią liczyć w każdej sytuacji i można przypuszczać, że matka zyskała uznanie córki swoją mądrością życiową. Badana czuła się zawsze rozumiana i szanowana przez matkę:

Kobieta nr 6): „Wcześniej jak miałam problem to do mamy szłam. Tak, do mamy, bo ona wszystko wiedziała. Mogłam ją zawsze zapytać, bo ona bardzo mądra była... To ja teraz już wiem jaką mam być żoną i jak ma się zachowywać kobieta dla męża (...) to była mądra kobieta, ona wiedziała wszystko, ale nie zadzierała nos wobec mnie, nie...”.

W innej opowieści także została wskazana relacja z rodzicem jako bardzo znacząca. Ważną osobą w życiu badanej był ojciec, który swoją postawą sprawiał, że czuła się bezpieczna. Miała w nim ogromne wsparcie i zawsze mogła na niego liczyć, szczególnie kiedy doświadczała ośmieszenia i poniżania ze strony innych osób. Badana z rodzicami mieszkała na wsi, gdzie – jak wynika z narracji – nie zawsze była traktowana poważnie. Ojciec zawsze stawał w obronie badanej:

Kobieta nr 1: „(...) gorzej nam teraz jak Kazika (ojca – uzup. I. M.) nie ma, bo to nie tylko o to chodzi, że miał więcej siły, ale jak ktoś mi jakąś przykrość powiedział, to Kazik od razu szedł, opieprzył pani tak, że na pół wsi było słychać, i już nikt do mnie nie skakał. (...) tak było parę razy, ale potem to już ucichło i mam spokój”.

Podobnego znaczenia nabiera relacja z rodzicami dla kolejnej narratorki. Interpretuje ją ona jako troskę, opiekę, poczucie bezpieczeństwa. Kobieta obecnie samotnie wychowuje dziecko i czeka na powrót swojego męża. Z narracji wynika, że doświadczała przemocy ze strony męża, ale nie chciała dużo mówić na ten temat. Trudna sytuacja narratorki, znajduje duże zrozumienie i wsparcie ze strony rodziców, co ma ogromne znaczenie dla kobiety:

Kobieta nr 4: „Ja zawsze wiem, że oni..., że mama i tata troszczą się, no wiadomo jak o dziecko, i oni mi kiedyś powiedzieli..., tak dawno, jak mój mąż był niegrzeczny..., oni mi powiedzieli, że ja u nich zawsze będę bezpieczna, że... no wiadomo jak będę sama chciała”.

Kobieta nr 4: „Ja wiem, że jak coś..., to ja tam u nich mam dom, (...) to już wiadomo, jakie to dla wszystkich ważne”.

W niektórych fragmentach narracji bardzo mocno wybrzmiewa nadmierna kontrola rodziców, zarówno w odniesieniu do przeszłości jak i do czasu obecnego. Z narracji kobiety można wnioskować, iż rodzice nie uznali jej dorosłości, a w konsekwencji nie respektują potrzeb wynikających z jej wieku. Traktują ją jak dziecko i kontrolują każde jej działanie. Kobieta nie może samodzielnie decydować i podejmować niezależnych decyzji w zakresie własnego, dorosłego życia:

Kobieta nr 2: „(...) no tak siedzieć cały czas w domu to źle, bo tak to tylko z mamusią do sklepu albo cioci idziemy, tak tak..., tatuś też krzyczy jak chcę wyjść gdzieś, (...)”.

Kobieta nr 2: „sama dojeżdżam na warsztaty, (...) my tu kawkę rano zawsze pijemy, pogadamy, pośmiejemy się. To jest życie, tak z ludźmi, razem (...) ale mamusia mnie odprowadza na przystanek..., (...) ubiera mnie w takie rzeczy brzydkie, albo jak czesze mnie to zawsze zakłada mi kokardę..., taką kłamrę, (...) i śmieją się ze mnie na przystanku (...) a ja lubię chodzić w rozpuszczonych włosach, lubię je czesać, ale nie spinać”.

Wśród relacji z bliskimi została wskazana więź z ojcem, w której badany stał się ofiarą przemocy psychicznej i fizycznej. Mężczyzna opowiada o bardzo zaburzonej relacji, która znacząco wpłynęła na jego dalszą biografię. Ojciec badanego nie zaakceptował niepełnosprawności syna i bardzo manifestował to swoim zachowaniem. Narrator czuł się bezsilny wobec zachowań ojca, które sprawiały mu przykrość. Miał świadomość, że jest niepełnosprawny i że nic tego stanu nie zmieni. Brak akceptacji ze strony ojca przyczyniał się do zaniżonego poczucia własnej wartości i do pogłębiania poczucia odrzucenia:

Mężczyzna nr 4: „Wtedy ja mało co rozumiałem, ale tak... później po osiągnięciu pełnoletności zacząłem bardziej pewne sprawy rozumieć. On po prostu chciał mieć zdrowego syna, a widzi pani jaki jestem, no nie tak to miało być”.

Mężczyzna nr 4: „No nie powiem że było miło, bo on mi to pokazywał, że mnie nie cierpi, ale co ja mogłem zrobić? (...) czułem się jak wie pani, taki niepotrzebny, jak nikt ... (...). Kiedyś to mnie nawet dusić zaczął (...)”.

Brak więzi między ojcem i synem, a wręcz wrogość ojca do niepełnosprawnego syna, skutkuje obecnie tym, że dorosły już mężczyzna, chciałby być postrzegany inaczej niż jego ojciec:

Mężczyzna nr 4: „Chciałbym być inny, bo tak, w ogóle jaki ojciec taki synek...jak to się mówi..., ale ja nie jestem taki jak on. (...) zawsze o coś się czepiał, to źle, tamto też i tak cały czas, ale żeby powiedział coś miłego to nie, nie pamiętam powiem pani”.

Mężczyzna nr 4: „(...) bo jakbym był taki jak on, to bym siedział i piwko, telewizor, wie pani jak to jest”.

Mężczyzna nr 4: „(...) Myślałem wtedy, że nigdy nie będę taki jak on, że jak będę miał dzieciaka, to że będę go kochał, a nie tak wyzywał jak on mnie”.

Przemocy w relacji z rodzicami doświadczył także inny mężczyzna. Była to przemoc finansowa. Otrzymywane wynagrodzenie badany przekazywał w całości rodzicom, gdyż taka była ich wola:

Mężczyzna nr 2: „Ja zarabiałem, ale pieniążki oddawałem rodzicom. No trzeba było pomóc... a jak pojechałem z chłopakami na mecz to nawet na piwo nie miałem (...), no nie podobało mi się to i kłóciłem się, bo wiadomo, każdy chce mieć pieniążki jakieś...”.

Mężczyzna nr 2: „(...) nic nie miałem, zabierali mi wszystko, (...) no kupowali mi spodnie albo buty, albo słodycze, ale ja chciałem sam wydawać jak sam zarobiłem...(...) nie podobało mi się to”.

Druga grupa relacji rodzinnych odnosi się do **rodzeństwa** osób z niepełnosprawnością intelektualną. Z opowiedzianych historii można wnioskować, iż do znaczących Innych badani zaliczają swoje rodzeństwo. W przypadku fragmentu narracji zamieszczonego poniżej, jest to relacją z siostrą, która swoją postawą zawsze stwarzała badanej poczucie bezpieczeństwa. Od dziecka opiekowała się nią i kierowała jej życiem:

Kobieta nr 1: „Ja pani wiem, że na Bożenie zawsze, że ona zawsze mi we wszystkim pomoże, od małego tak było. Ona się mną bardziej zajmowała niż Danka (matka – uzup. I.M)”.

Siostra jest osobą, która w życiu narratorki odegrała rolę przewodnika, prowadząc ją krok po kroku ku dorosłości. W biografii bardzo dużo miejsca poświęcono tej relacji, co może oznaczać, że dla badanej jest ona wyjątkowo ważna:

Kobieta nr 1: „(...) wszędzie razem chodziłyśmy, ale potem jak ona szkołę skończyła to do miasta poszła i tam już została, (...) a jak przyjeżdżała z internatu, to mi przywoziła takie dobre czekoladki, bo wie pani u nas to nawet sklepu nie ma, albo jakąś bluzkę ładną, albo jakąś inną rzecz, tak tak, Bożena mi podpowiadała, jak mam się ubrać do kościoła, albo do miasta, ona bardzo ładnie się ubiera”.

Kobieta nr 1: „Nieraz jak na zabawę szłyśmy, to ona mnie malowała, czesała i mi mówiła, co mam robić, żeby chłopak mnie jakiś poderwał (śmiech), (...) no powiem pani, że gdyby nie Bożena, to ja bym nie miała tak się kogo poradzić...”

Kobieta nr 1: „Pani ja robię to, co Bożena powie, bo ona zawsze chce dla mnie dobrze, a poza nią to ja nie mam nikogo, no czasami jeszcze Edek też doradza, ale on to bardziej w gospodarce, bo facet, a Bożena tak we wszystkim, (...) a to mi co kupi do chałupy czy do ubrania, to jak ona kupi, to na pewno to jest modne, ja wiem”.

Dla innej rozmówczyni więź z siostrą jest także bardzo istotna. W relacji tej badana otrzymuje dużo wsparcia w dorosłym życiu. Zawsze może liczyć na pomoc siostry, która docenia starania badanej i szanuje jej decyzje:

Kobieta nr 4: „Bo nie wolno się poddawać..., bo jak ktoś pomaga to jest lżej. (...) Siostra mnie docenia za to, że daję sobie ze wszystkim radę, że się staram i jest ze mnie zadowolona, szwagier jest..., no oczywiście teście dają mi tą satysfakcję..., są dumni i zadowoleni, że daję sobie z tym wszystkim radę, że jestem odpowiedzialna, że się staram... (...) ale siostra nigdy mi nie powiedziała, że coś robię źle albo coś...”

Kobieta nr 4: „Z siostrą..., do siostry dzwonię..., z siostrą zawsze mogę zawsze porozmawiać jak mam jakieś problemy. Z teściową sobie porozmawiam, czy ten...zawsze Cię ktoś tam wysłucha, czy coś tam doradzi..., tylko nie zawsze człowiek chce tam coś mówić..., ale najwięcej to z siostrą”.

Kobieta nr 4: „Siostra dużo mi pomaga, jest moją oporą, bo zawsze mogę się wygadać”.

Kobieta nr 4: „(...) do siostry mogę zawsze zadzwonić, jak mam jakiś problem”.

W innej biografii mężczyzna także wspomina o relacji z siostrą, która rozumie jego potrzeby i jest mu bardzo bliska. Badany nie utrzymuje żadnych kontaktów z ojcem, który wyrzekł się go, natomiast więź z matką jest bardzo utrudniona przez jej chorobę. W tej sytuacji siostra jest jedyną bliską mu osobą:

Mężczyzna nr 4: „Tak pani powiem, że tylko siostra traktuje mnie jak dorosłego, to jest przykre, że nikt..., ale co zrobić. Dobrze, że chociaż ona, bo pani powiem, że ona zawsze mi pomoże, zawsze...”.

Kolejna grupa relacji nawiązuje do **związków uczuciowych**. Z narracji wynika, że wyjątkową relacją była dla narratorki ta z przeszłości, w której doświadczyła uczucia miłości do mężczyzny. Spotkania, rozmowy, bliskość z ukochanym powodowały, że narratorka czuła się szczęśliwa:

Kobieta nr 1: „ (...), jak ja go kochałam, tak lubiałam się do niego przytulać, bo ładnie pachniał. (...) pani on mówił mi, że jestem jego skarbusiem i mocno mnie przytulał. Ja chciałam mieć takiego męża, bo on mnie bardzo kochał i ja jego też (...)”.

Uczucie kobiety nie zyskało jednak aprobaty ojca:

Kobieta nr 1: „Ja już raz miałam chłopaka, ale wtedy Kazik (ojciec – uzup. I. M.) powiedział, że ma więcej do nas nie przychodzić. (...) On był z wioski tu obok, ale pani, on był taki ładny, jak ja go kochałam, tak lubiałam się do niego przytulać, bo ładnie pachniał. (...) i Kazik wtedy powiedział, że mam sobie znaleźć jakiegoś normalnego i go wtedy pogonił. Pani jak ja wtedy płakałam, jak tęskniłam za nim, uciekałam do niego, ale jak Kazik raz mi wpięprzył, to już wiedziałam, że żartów nie ma”.

Powyższy fragment wskazuje, na ważność uczucia, które zostało przerwane decyzją ojca. Podczas opowiadania o byłym chłopaku, na twarzy badanej pojawiał się przejmujący smutek. Narratorka była z mężczyzną, który tak jak ona miał orzeczoną niepełnosprawność intelektualną. Ten związek dużo znaczył dla kobiety, która bardzo kochała swojego wybranka ze wzajemnością. Ojciec jednak nie zaakceptował niepełnosprawnego kandydata na zięcia, co doprowadziło do zerwania tej relacji. Obecny związek uczuciowy kobiety nie jest już tak ważny dla niej. Łącząca ją więź z mężczyzną nie została zbudowana na uczuciu miłości, ale raczej na obawie przed samotnością:

Kobieta nr 1: „Teraz pani jest inaczej, ja tak nie kocham Edka, ale samemu też jest źle (...). W sumie to nie wiem, czy Edek mnie kocha, ale chyba tak, bo by nie przychodził do mnie”.

W innej biografii także została podkreślona waga relacji intymnej, uczuciowej i miłości, która tę więź buduje:

Kobieta nr 6: „(...) bo jakbym nie poszła do pracy, to bym Marka w pracy nie zapoznała. Było tak, że on tak przychodził po obiady i któregoś dnia przyszedł, poszedł tam na tą kuchnię, poprosił o mój numer telefonu, wleliśmy mu zupy i pojechał do domu. Ja się na drugi dzień po pracy z nim spotkałam. No i jak się spotkałam to już tu w Olszewce zostałam. No dał mi klucze do domu i tu już zostałam. A później mnie w Walentyńki 14 lutego poprosił o zaręczyny tak, dał zaręczynowy pierścionek i później był w sierpniu 26 o 16:00 ślub. Akurat byliśmy dla siebie. Planowałam być żoną, przed Markiem byłam z chłopakiem, ale nam nie wyszło. Tak dwa miesiące. Tak się zastanawiałam czy dać Markowi mój numer telefonu czy nie dać, no i dałam, no i nie straciłam. (...) O założeniu rodziny pomyślałam jak z Markiem już byłam”.

Kobieta nr 6: „Tulimy się do siebie, on tylko na mnie mówi: Kochanie, Słoneczko wszędzie i ja tak samo na niego. Inaczej na mnie nie powie, ja tak samo. Tak lubię, w sklepie tak tam. Pamiętam jak kiedyś w pracy powiedziałam: Mój kochany mąż, a koleżanka do mnie: Tylko kochany mąż, tylko kochany mąż, mów na niego, Marek, a nie kochany mąż. A Marek wszedł: Kochana żono! Takie przyzwyczajenie”.

Relacja z mężczyzną to dla kobiety oznaka dorosłości. Kobieta wspomina bliską więź z matką, ale wówczas czuła się dzieckiem. Zamążpójście spowodowało

wało, że poczuła się jak dorosła kobieta, która prowadzi samodzielne życie, a swoje problemy omawia z mężem:

Kobieta nr 6: „Doroślią osobą, chyba jest łatwo, ale to nieraz tam, ale teraz jedność jest między nami to z mężem się rozmawia mimo wszystko. Jak nie byłam w związku to czułam się jak dziecko, a teraz jak jakiś problem mam to idę do Marka. Tak jak on ma jakiś problem to idzie do mnie. Tak się jedno od drugiego uczy. Wcześniej jak miałam problem to do mamy szłam (...) a teraz mam już męża”.

Kobieta nr 6: „Jak ktoś ma męża albo żonę, to już nie chodzi do mamy rozmawiać o problemach tylko się rozmawia z tym mężem (...) bo to już nie jestem dzieckiem tylko dorosłą, to wiadomo Marek jest i już”.

Kolejny rozmówca także doświadczył relacji z kobietą. Dla mężczyzny był to bardzo ważny związek uczuciowy i wielką wagę nadawał bliskości towarzyszącej tej relacji. Badany doświadczył intymności i bliskości fizycznej, które wzbudziły u niego pożądanie do kobiety. Wcześniej nigdy nie doświadczył takich emocji, ponieważ to była jego pierwsza dziewczyna:

Mężczyzna nr 2: „Ja miałem kiedyś dziewczynę (...) no wiadomo, co robiliśmy, no wie pani co robią zakochani, całowaliśmy się i przytulaliśmy, no ja chciałem więcej, bo to fajnie tak było, że ja potem spać nie mogłem, bo o niej myślałem ... (...)”.

Mężczyzna nr 2: „No to trzeba sobie znaleźć drugą dziewczynę, ale nie ma żadnej, która by mi się podobała, na razie nie ma. (...) Chciałbym bo blisko kogoś masz koło siebie też..., i przytulić się możesz i wie pani... (śmiech)”.

Związek uczuciowy jest także bardzo ważny dla kolejnej narratorki. Wzorec kochających się rodziców wyniosła z domu rodzinnego i taką samą relację chciałyby stworzyć ze swoim mężem. Badana ma nadzieję, że jej mąż zmieni swoje zachowanie (obecnie odbywa karę pozbawienia wolności) i będzie mogła na nim polegać w każdej kwestii dotyczącej ich wspólnego życia:

Kobieta nr 4: „Chciałabym żeby mąż się zmienił, i żeby mogła tak bardziej liczyć..., bardziej polegać na nim..., żeby było tak jak inni..., patrząc na różne małżeństwa to tak czasami zazdroszczę, że tak się im układa, ale no co? Nie wolno się poddawać..., nie wolno po prostu człowieka przekreślać...”.

Kobieta nr 4: „(...) no chciałabym, żeby razem decydować o naszym życiu, i żeby on też był taki bardziej odpowiedzialny za nas, bo na razie..., ale ja jeszcze czeka, bo nie wolno tak przekreślać życia”.

Kobieta nr 4: „Moim marzeniem jest to, żeby..., mój mąż zmądrzał..., i w końcu wydoślał...”.

Związkom uczuciowym towarzyszą także negatywne emocje. Rozmówcy doświadczyli uczucia żalu, zawiedzenia, rozczarowania. Widać to na przykład w na-

racji mężczyzny, który wspomniał o bliskiej relacji z kobietą, ale w dalszej części swojej historii nie powrócił już więcej do tematu tego związku. Zapytany o tę znajomość, odpowiedział dość zdawkowo, ale bardzo wymownie:

Mężczyzna nr 1: „Było minęło i nie ma o czym mówić. Serce czasami boli, ale koniec tematu”. Oznacza to być może, że relacja ta była ważna dla niego i być może nadal nie pogodził się z utratą bliskiej mu kobiety:

Mężczyzna nr 1: „Miałem dziewczynę, taką fajną, ale ona nie chciała na wsi zostać, tylko do miasta ją ciągnęło (...) matuli to by chyba serce pękło jakbym poszedł do miasta. No teraz bym mógł, bo wiadomo sam jestem, ale trzeba pieniądze mieć, żeby mieszkanie kupić, a tyle to ja nie mam. Zresztą tu mi dobrze..., wiadomo, stare śmieci”.

Podobne doświadczenia w zakresie relacji damsko-męskich miał także inny mężczyzna. Narrator w przeszłości tworzył bliską relację z kobietą, która go zraniła. Uczucie to było dla niego bardzo ważne, bo jak sam podkreśla „była miłość”. Od tamtej pory nie udało się mu doświadczyć takiego uczucia, chociaż bardzo chciałyby. Tęsknota, żal i rozczarowanie wciąż mu towarzyszą:

Mężczyzna nr 2: „(...) ja kiedyś miałem dziewczynę (...). Była miłość, ale jeszcze mi nie przeszło. Już teraz tak nie tęsknię za nią, już teraz nie tak już... (...) już ze dwa lata jak mnie rzuciła będzie”.

Rozczarowania doświadczyła także kobieta, która zapytana o męża, ojca swoich dzieci, odpowiedziała bardzo zdecydowanie, że nie chce już być w relacji z mężczyzną. Badana nie chciała więcej opowiadać o swoim byłym mężu, co może oznaczać, że doświadczyła zawodu z jego strony:

Kobieta nr 3: „Nie mam męża. Nie..., Nie chciałabym już męża. Kiedyś chciałam, powiem pani szczerze, kiedyś chciałam, a teraz powiedziałam, że nie, teraz już nie..., teraz już nie chcę męża”.

Kobieta nr 3: „(...) teraz się słyszy, że ludzie się tam rozwodzą, takie tam..., mnie przeraża już to. Ja już nie chcę męża. Może kiedyś i chciałam mieć, bo wiadomo, dwoje to inaczej tak? Mąż, żona to wspierają się i pomagają..., ale teraz to już..., jakoś sobie radę sama dam..., przez tyle lat to już. Wychowałam córkę to już sobie poradzę...”.

W innej narracji mężczyzna opowiedział także o uczuciu do kobiety, która bardzo go zraniła. Rozczarowanie i żal spowodowały, że narrator nadal jest stanu wolnego:

Mężczyzna nr 3: „No nie założyłem rodziny..., no miałem dziewczynę jak byłem młody, ze Samina tak dziewczyna była, no i dostałem taki, kolega dzwonił do mnie, że jest coś nie za bardzo, żeby przyjechać. No przyjechałem, nakryłem tą moją dziewczynę w łóżku leżała, to mnie ładnie zrobiła, później do mnie listy pisała, a ja się zestarzałem później i tak sobie, wie pani, od tego, i tak później zostało. A teraz to już wie pani..., no 60 lat to już mówią, że stary...”.

Ostatnia grupa relacji odnosi się do **partnerstwa w zakresie sfery zawodowej, towarzyskiej, koleżeńskiej i przyjacielskiej**. Przykładem może być opowieść narratorki, w której wybrzmiewają doświadczenia z relacji sąsiedzkich. Są one dla niej ważne, bo po pierwsze, są to jedyne relacje koleżeńskie, a po drugie, może podzielić się z sąsiadkami swoimi problemami i spędzić z nimi wolny czas. Ponieważ są to sąsiadki z tej samej kamienicy, w której mieszka narratorka, to bardzo dobrze znają jej sytuację. Stąd rozmowa z nimi nie jest dla niej krępująca, bowiem można odnieść wrażenie, że badana jest bardzo skrytą osobą:

Kobieta nr 2: „Ta sąsiadka fajna..., Tak..., no sąsiadki takie fajne są..., można pogadać, porozmawiać, odprężyć się czy herbatę wypić nawet, tak ooo..., i tylko tak. Nigdzie nie chodzę, bo do nikogo nie lubię chodzić”.

W innej biografii znaczący Inni to osoby z personelu placówki, w której badany jest uczestnikiem. Do grupy osób znaczących narrator zaliczył także innych uczestników warsztatów terapii zajęciowej. W całej narracji mężczyzna poświęcił dużo miejsca tym relacjom, dzięki którym czuje się potrzebny, spełniony, a także otrzymuje potrzebne mu wsparcie i pomoc:

Mężczyzna nr 3: „(...) ale ja tu teraz jestem liderem, prowadzę z Panią Gosią, pomaga mi dużo i powiedziałem, że walczę o swoje prawa o ..., ona mi tak pomogła, że teraz to ja mam święty spokój”

Mężczyzna nr 3: „Ja to miałem rozmawiać z Panią Kamilą, (...) a ona mówi Panie Piotrze to jest ważne... Czy to jest ważne dla Pana, że ktoś doceniają? To jest..., nie chodzi o pieniądze, mnie chodzi tylko o docenianie, że mnie tylko doceniają, że ja jestem z tego zadowolony, że mnie ktoś docenia jeszcze, nie?”

Badany nawiązuje także inne relacje towarzyskie, ale za każdym razem punktem odniesienia są te nawiązane z uczestnikami i personelem placówki:

Mężczyzna nr 3: „(...) u siebie mam bardzo duże grono przyjaciół. Chodzę do koleżanki do kolegi. Chodzimy, się schodzimy, kawki se pijemy, rozmawiamy sobie..., a tutaj tym bardziej, a tutaj to ja nie wiedziałem, że jeden drugiemu tutaj tak dłoń pomocną poda, że coś...czekoladę...teraz taki Andrzej siedzi na dyżurze i on mi przyniósł czekoladę. Ja mówię co Ty masz? Ja się popłakałem...ale ja nie mogę mówić...weź, bo ja Cię bardzo lubię, (...)”.

Podobną satysfakcję z kontaktów koleżeńskich nawiązanych podczas pobytu w placówce czerpie kobieta, dla której spotkania z ludźmi są okazją do rozmów z nimi, do uzyskania wsparcia jej potrzebnego. Kobieta czuje się osaczona przez rodziców, którzy w dalszym ciągu traktują ją bardzo dziecinnie. Wobec czego relacje poza domem są dla niej jedyną oznaką uznania jej dorosłości:

Kobieta nr 5: „Dla mnie to jest satysfakcja, spotkanie się z ludźmi, jak to się mówi..., przyjemność taką, że jest się wśród ludzi i zawsze można jakieś tam, no nie wiem..., doradzić się ktoś czy ten...”.

Kobieta w swojej opowieści nie wspomina o innych związkach koleżeńskich. Życie poza warsztatem także opiera się na relacjach i znajomościach zawartych w placówce:

Kobieta nr 5: „(...) no bo wspierają tu też..., mam wspierające osoby też, uczymy się też, dużo robimy...i chodzimy na targi publiczne też...gratulują nam jak coś pokazujemy, co robimy. Jak pokazujemy to jeździmy po całym świecie...po całej Polsce jak pokazujemy całemu światu i publiczność...”.

Kobieta nr 5: „Fajnie, dobrze się czuję, mam tu znajomych, dużo, wiadomo. Można spotykać się ze znajomymi, można wyjść do ludzi i spotykać się częściej. Spotykam się i rozmawiam, czuję się jak koleżanka, żeby porozmawiać, spotykać się poza warsztatem. (...) spotykamy się na kawę, na spacerze i w domu”.

Kobieta nr 5: „(...) bo wiem, że mogę zawsze na nich polegać i pomogą mi w każdej sytuacji, bo nieraz ciężko jest, to wiadomo”.

Osobą znaczącą w przypadku kolejnej badanej jest przełożona, która poza wsparciem na polu zawodowym, udziela jej także niezbędnej pomocy w zakresie wychowania dziecka z niepełnosprawnością. Przełożona, która okazała zainteresowanie, bezinteresowną pomoc i wsparcie, zyskała ogromny szacunek ze strony badanej. W życiu narratorki jest to jedyna obca osoba, która pochyliła się nad jej problemami, toteż ta relacja jest dla niej wyjątkowa:

Kobieta nr 3: „(...) Także, że ja wychowuję, wie pani, sama to jest naprawdę ciężko, bardzo jest ciężko. Tutaj (pracuje na kuchni w wtz – uzup. I. M.) pani Ewa mnie dużo nauczyła, bo ona zawsze pytała co u mnie nie? i tak mi podpowiadała, co mam zrobić w wielu sprawach, nie”.

Kobieta nr 3: „Na kuchni też mi podpowiadała, bo na początku nie wiedziałam, nie? ile no choćby kartofli obrać, ale tak najwięcej powiem pani, to ona o dzieci pytała, bo wiedziała, że córka jest..., wie pani, niepełnosprawna. (...) no ja przychodzę z córką tutaj, bo pani Ewa pomogła mi. (...)”.

Kobieta nr 3: „(...) Raczej daję radę, raczej...ciężko ją wychować, bo ma ciężki charakter..., ale jakby nie pani Ewa to ja nie wiem, to może też dałabym radę, ale ciężko nie? Ona powiem pani tak konkretna jest, tu mam przyjść i to zrobić, bo ona wie dobrze jakie ja mam problemy. Ona też ma, bo też ma syna niepełnosprawnego i to wszystko ogrania, a jeszcze mi pomaga i innym te, nie?”.

Przejmujący jest fragment narracji mężczyzny, który w przeszłości doświadczył wielu przykrości i nieprzyjemności ze strony osób w miejscu swojego zamieszkania. Negatywne nastawienie otoczenia do własnej osoby odczuł szczególnie, kiedy zaczął uczęszczać do warsztatów terapii zawodowej. Czuł się poniżony i odtrącony przez mieszkańców swojej wsi:

Mężczyzna nr 3: „(...) mówili wtedy, że do czubków tam jeżdżę (...)”.

Mężczyzna nr 3: „(...) a wcześniej było tak, że mnie zaczepiali. Nie będę tam takich słów używać wulgarnych, bo to... (...)”.

Inny fragment narracji także mówi o ograniczonych kontaktach i o doświadczanej samotności. Można jednak odnieść wrażenie, iż izolowanie się od innych osób ze społeczności lokalnej, jest wyborem narratorki, która najlepiej czuje się w środowisku domowym. Kobieta tłumaczy ograniczone kontakty z innymi dużą ilością obowiązków wynikających z prowadzenia gospodarstwa, ale analizując całą narrację można odnieść wrażenie, że czuje się gorsza na tle innych kobiet, które są już mężatkami i matkami:

Kobieta nr 1: „Pani a po co ja mam gdzie wychodzić, a co mnie tu źle w chałupie, cały czas robota jest, a to krowy wydoić, a tu kury nakarmić, ja nie mam czasu tak latać po wsi, bo to czas trzeba mieć. (...) Danka (matka narratorki – uzup. I.M.) wszystkiego sama nie zrobi (...)”.

Kobieta nr 1: „Pani no jakbym miała męża i dziecko to by tak było jak u wszystkich, a tak to zawsze jestem taką Asią, jakbym małą dziewczynką była...”.

Kolejna biografia ukazuje kobietę, która ma świadomość, iż dorosłość to także relacje interpersonalne z innymi ludźmi, niż tylko z rodzicami. Z analizy narracji wynika, że inne kontakty – poza warsztatowymi – są bardzo incydentalne. Pobyt w placówce to dla badanej ucieczka z „zamkniętego świata” – domu rodzinnego, w którym nadal postrzegana jest jak dziecko. Kobieta ma świadomość, że jest osobą dorosłą, ale rodzice swoją postawą ograniczają ją i tłamszą wszelkie przejawy jej samodzielności. Tak więc wielkiego znaczenia nabiera pobyt w warsztatach, gdzie kontakt z innymi uczestnikami otwiera jej możliwość bycia z ludźmi i sprawia, że tylko w tym miejscu czuje się dorosła:

Kobieta nr 5: „Wiem że mam prawie 40 lat, i wszyscy mi mówią tu że jestem dorosła, np. pani Ela czy Agnieszka to tak..., pani Ela to ona..., no ale cały czas słyszę o tym, że muszę zachowywać się jak dorosła, no ale dla mamusi to ja jestem dziecko cały czas. Najlepiej jak bym siedziała w domu cały czas, (...) ale mnie do ludzi ciągnie, tu mam takie fajne koleżanki i kolegów, no tak fajnie tu jest”.

Analiza narracji ukazuje pewne rozgoryczenie narratorki z powodu kruchości relacji, które miały być w jej odczuciu głębsze i trwalsze:

Kobieta nr 5: „Miałam tam koleżanki ale nie utrzymuję tak kontaktu, bo każdy teraz w swoją stronę poszedł i jak to się mówi, się spotka, pogada, ale tak czasami myślałam, że to jest przyjaźń między kimś, że to będzie tak na stałe, ale tak nie jest..., wszystko się rozpada potem i człowiekowi jest tylko przykro...”

Podobne doświadczenie w zakresie nietrwałości relacji ma kolejna narratorka. Relacje z innymi są ważnym elementem jej życia i nadaje im dużą rangę. Z narra-

cji jednak wynika, że nie wszystkie znajomości okazały się trwałymi, czym sprawiły jej ogromną przykrość:

Kobieta nr 4: „Bardzo dużo znaczą dla mnie przyjaciele. Naprawdę bardzo dużo, ale też no wiadomo, nie, że ludzie bywają różni. Czyli czasem to udają przyjaciół, a mogą gadać za plecami, tak, że też jak coś do kogoś dojdzie to może zranić (...)”.

Kobieta nr 4: „Parę osób mnie zraniło, no wiadomo, tak było parę osób..., ale nie chcę..., ale na szczęście mam taki charakter jak mówiłam wcześniej, potrafię sobie radzić w takich sytuacjach”.

Podobnie odczucia towarzyszą innej rozmówczyni, która także doświadczyła zawodu ze strony „przyjaciółki” i w chwili obecnej nie jest w stanie – poza matką – nikomu zaufać:

Kobieta nr 3: „(...) przyjaciółka to jest moja mama tylko. No mam koleżankę, tak tego, ale to nie jest moja przyjaciółka..., miałam jedną przyjaciółkę kiedyś i powiedziałam, że nie, stop, już nie chcę przyjaciółek...”.

Próba rekapitulacji

Analiza narracji ukazuje rzeczywistość osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną, którzy w sposób subiektywny interpretują doświadczane i doświadczane relacje interpersonalne. Narratorzy nadają tym relacjom indywidualne sensory i znaczenia, które ukazują „prawdę” o wpływie tych więzi na ich życie w przeszłości oraz obecnie realizowanej dorosłości. Relacje interpersonalne z osobami znaczącymi są ważnym elementem ich życia i wpływają na kształtowanie ich tożsamościowego „Ja”.

Analiza materiału empirycznego ukazuje różne doświadczenia narratorów w zakresie relacji społecznych. Osobami znaczącymi w życiu badanych okazali się przede wszystkim rodzice. Kategorie wyłonione w toku subiektywnej interpretacji tych relacji to: wychowanie, opieka, przyjaźń, autorytet, bezpieczeństwo. Są to kategorie mające dla badanych osób pozytywne znaczenie, które znacząco wpłynęły na ich obecne życie. Relacjom z rodzicami zostały także przypisane negatywne kategorie, takie jak: władza, kontrola, przemoc. Są to doświadczenia zarówno z przeszłości, jak i z obecnego życia badanych, które wiążą się z uczuciem żalu, strachu, utraty. Te narracje były bardzo przejmujące, bowiem ukazały nadużycia rodziców wobec badanych osób, nie tylko w okresie dzieciństwa, ale także na etapie ich dorosłości. W zakresie relacji rodzinnych, tylko więzi z siostrami miały znaczenie całkowicie pozytywne. Relacje te interpretowane były jako bezpieczeństwo, wsparcie, uznanie, a siostrze została przypisana rola przewodnika życiowego, doradcy i nauczyciela.

Drugą grupą relacji istotnych dla rozmówców były te, które dotyczyły ich życia uczuciowego. Z analizy narracji wynika, że związki te utożsamiane są z miłością, partnerstwem, dorosłością, intymnością i bliskością. Są to bardzo pozytywne znaczenia i odgrywają one ogromną rolę w życiu badanych osób. Relacje damsko-męskie kojarzone były ze szczęściem, pożądaniem, potrzebą bliskości, poczuciem bycia dorosłą. Badani relacje te interpretowali także jako rozczarowanie, którego doświadczyli oraz jako alternatywę po utraconej miłości, lub też jako potrzebę bycia w związku partnerskim, którego nie udaje się stworzyć.

Ostatnią grupą relacji z innymi znaczącymi były te, które badani nawiązywali z kolegami, przyjaciółmi, personelem placówki i przełożoną. Wybrzmiały tu kategorie nadane tym relacjom jak: wsparcie, szacunek, uznanie, autorytet, wolność. Można wnioskować, iż relacje te są o tyle istotne dla badanych, że rekompensują wszelkie braki w zakresie relacji z rodzicami. Tworzone więzi z innymi znaczącymi w tej grupie opierają się na uznaniu dorosłości badanych i na respektowaniu realnych potrzeb z niej wynikających. Niektóre znaczenia są bardzo wymowne, jak np. wolność, ucieczka. Wśród subiektywnych interpretacji pojawiły się także znaczenia o zabarwieniu negatywnym, takie jak samotność, izolacja, rozczarowanie. Doświadczenia te były bardzo przykre dla narratorów i chociaż omawiane były w kategorii przeszłości to wybiły swoje piętno na ich obecnym życiu.

Doświadczana rzeczywistość w zakresie relacji osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną ze znaczącymi Innymi jest trudna. Na każdym etapie swojego życia wchodzą w interakcje z kimś, kto nie akceptuje ich niepełnosprawności, nie uznaje ich prawa do aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym lub wykorzystuje ich zaangażowanie. Są to bardzo przykre doświadczenia, szczególnie, jeśli wynikają one z relacji z najbliższymi. Wówczas więzi te nie są tak trwałe, naturalne i szczerze, jak być powinny. Są jednak i takie relacje, dzięki którym badani czują się spełnieni, uznani, docenieni, włączeni w nurt życia społecznego w sferze rodzinnej, zawodowej czy towarzyskiej. Są to relacje bardzo budujące, które wpływają pozytywnie na ich poczucie wartości i na odgrywane przez nich role społeczne. W relacjach tych osoba z niepełnosprawnością intelektualną staje się partnerem interakcji.

Bibliografia

- Błęszyńska K. (2001), *Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznych*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Chodkowska M., Szabała B. (2012), *Osoby z upośledzeniem umysłowym w stereotypowym postępowaniu społecznym*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Chrzanowska I. (2015), *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

- Ćwirynkało K. (2009), *Relacje interpersonalne z rówieśnikami osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną* [w:] Cz. Kosakowski, A. Krause, M. Wójcik (red.), *Relacje i doświadczenia społeczne osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń-Olsztyn.
- Dycht M. (2014), *Mity, uprzedzenia, stereotypy a zjawisko piętna i stygmatyzacji niepełnosprawnych wzrokowo* [w:] A. Fidelus (red.), *Od stereotypu do wykluczenia*, Wydawnictwo UKSW, Warszawa.
- Hebl M.R., Kleck R.E. (2008), *Spoleczne konsekwencje niepełnosprawności fizycznej* [w:] T.F. Heatherton, R.E. Kleck, M.R. Hebl, J.G. Hull (red.), *Spoleczna psychologia piętna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Kędzierska H. (2012), *Kariery zawodowe nauczycieli. Konteksty – wzory – pola dyskusji*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Kirenko J. (2008), *Wobec niepełnosprawności*, Wydawnictwo Akademickie: Ośrodek Usług Edukacyjnych, Lublin.
- Knoll N., Schwarzer R. (2005), *Prawdziwych przyjaciół... Wsparcie społeczne, stres, choroba i śmierć* [w:] H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, PWN, Warszawa.
- Konarzewski K. (2000), *Jak uprawiać badania oświatowe*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne S.A., Warszawa.
- Krawiecka K. (2014), *Stygmatyzacja osób z niepełnosprawnością intelektualną a rzeczywistość teatralna* [w:] A. Fidelus (red.), *Od stereotypu do wykluczenia*, Wydawnictwo UKSW, Warszawa.
- Łobocki M. (2006), *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*, PWN, Kraków.
- Nowak-Dziemianowicz M. (2016), *Walka o uznanie w narracjach. Jednostka i wspólnota w procesie poszukiwania tożsamości*, Wydawnictwo Naukowe DSW, Wrocław.
- Palka S. (2006), *Metodologia, badania, praktyka pedagogiczna*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Papoutsaki K., Gena A., Kalyva E. (2013), *How do Children with Mild Intellectual Disabilities Perceive Loneliness?*, *Europe's Journal of Psychology*, nr 9(1).
- Rubacha K. (2004), *Budowanie teorii pedagogicznych* [w:] Z. Kwieciński, B. Śliwerski (red.), *Pedagogika. Podręcznik akademicki*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Rzeźnicka-Krupa J. (2011), *Niepełnosprawność i pedagogika. Pytanie o podmiot a kwestia tożsamości i zmiany paradygmatycznej dyscypliny*, *Studia z Teorii Wychowania*, t. 2, nr 1(2).
- Schütze F. (1997), *Trajektoria cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej*, *Studia Socjologiczne*, nr 1.
- Zhen-Qiang W. i wsp. (2010), *Correlation between loneliness and social relationship among empty nest elderly in Anhui rural area, China*. *Aging and Mental Health*, 14(1).
- Żuraw H. (1999), *Procedury jakościowe w pedagogice specjalnej* [w:] J. Pańczyk, W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna wobec zagrożeń i wyzwań XXI wieku, materiały z obrad XVI sekcji III Zjazdu Pedagogicznego w Poznaniu (21-23 IX 1998)*, Wydawnictwo UAM – WSPS, Warszawa-Poznań.

Marcin Wlazło
Uniwersytet Szczeciński

Intersekcjonalny wymiar polskiego dyskursu prasowego niepełnosprawności i starości

Medialny dyskurs niepełnosprawności i starości skłania do refleksji zarówno nad samym dyskursem ważnych społecznie zjawisk i tematów, jak i przyczynami oraz konsekwencjami ich wspólnego występowania w materiałach publicystycznych. Coraz częściej pojawiają się teksty, które łączą tematykę starości z pytaniami o poziom funkcjonowania człowieka w podeszłym wieku. Jakość życia w starości to z jednej strony kwestia biologiczna (stanu psychofizycznego), z drugiej – to kwestia społeczna (osamotnienia, wsparcia, opieki, środków do życia). Tematyka starości bywa tożsama z tą poświęconą niepełnosprawności, zwłaszcza, gdy dotyczy analiz związanych z wykorzystaniem nowoczesnych technologii w poprawianiu jakości funkcjonowania osób z niepełno- sprawnością i/lub w późnej starości. W niniejszym artykule przedstawiona została feministyczna teoria przecięć (intersekcjonalność) jako kluczowa perspektywa badawcza w obrębie interdyscyplinarnych studiów nad niepełnosprawnością (*disability studies*) a zarazem ważna rama teoretyczna medialnego dyskursu niepełnosprawności i starości. Na bazie wskazanych obszarów przecięć niepełnosprawności i starości przeprowadzona została przykładowa analiza ich dyskursu w wybranych tekstach prasowych.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, starość, intersekcjonalność, dyskurs prasowy, analiza dyskursu, ablizm, ageizm

The intersectional dimension of Polish press discourse of the disability and old age

Media discourse of disability and old age obliged not only to reflection on the discourse of socially important phenomena and topics, but also on the reasons and consequences of their mutual appearance in journalistic materials. There are more and more texts in which the old age topic appears together with the questions about the functioning level of the elderly people. The quality of life in an old age is – on the one hand – the biological matter (of the psychophysical state), but – on the other hand – the social matter (of the solitude, support, care, livelihood). The themes of the old age and disability are sometimes identical, particularly when they concern the use of modern technologies in the improvement of the quality of life of people with disabilities or/and in the late old age. The intersectional feminism was presented in the article as the key research perspective in the area of the interdisciplinary disability studies and, at the same time, as the important theoretical frame of the disability and old age media discourse. The example of the disability and old age discourse in the selected press texts was based on the areas of the disability and old age intersection indicated in the article.

Keywords: disability, old age, intersectionality, press discourse, discourse analysis, abлизм, ageism

Wprowadzenie

Z nadziejami i obawami związanymi ze spodziewanym wydłużaniem się przeciętnego okresu ludzkiego życia kojarzone jest pytanie o jakość funkcjonowania człowieka dożywającego 120., a może i 150. lat. „Czy możemy żyć 150 lat zdrowi i sprawni?” (Polityka. Niezbednik Inteligenta, 2017) to okładkowe pytanie jednego z numerów „Niezbednika Inteligenta”, cyklicznego dodatku „Polityki”, poświęconego w całości tematyce transhumanistycznej. Rozważania na temat przyszłości człowieka coraz częściej skupiają się wokół wykorzystania osiągnięć technologicznych nie tylko w kontekście leczniczym i rehabilitacyjnym, ale także w odniesieniu do możliwości regenerowania i/lub zastępowania zużywających się (starzejących się) organów ludzkiego ciała. Tak sformułowane kwestie w oczywisty sposób pobudzają również do studiów (bio)etycznych, które równoległe z postępem technologicznym analizują fenomen postczłowieka. Najbardziej symptomatyczne jest jednak połączenie pytania o „zdrowie i sprawność” z dywagacjami na temat długości ludzkiego życia.

Problematyka transhumanistyczna stanowi inspirujący obszar badań i analiz teoretycznych, łącząc zagadnienia, które w nowy sposób ujmują aktualne i przyszłe wymiary niepełnosprawności i starości jako fenomenów biologicznych oraz społecznych. Z drugiej strony jest to jedynie fragment, choć bardzo znaczący, prasowego dyskursu niepełnosprawności i choroby, rozwijanego w tekstach o zróżnicowanych walorach merytorycznych i poznawczych. Analiza tego dyskursu może uwzględniać wiele tropów teoretycznych, wśród których chciałbym zwrócić uwagę na teorię przecięć, nazywaną również analizą intersekcyjną (zob. Johnson 2009). Feministyczne korzenie tej teorii mogą w kontekście niniejszych rozważań posiadać dodatkowy walor uświadamiający mechanizmy pomijania pewnych wątków w rozważaniach na temat źródeł dyskryminacji określonych grup osób o złożonej strukturze wewnętrznej. Zupełnie bowiem inaczej kształtuje się obecna i przewidywana sytuacja osobista i społeczna osób z niepełnosprawnością i starych, jeśli uwzględnione zostanie znaczenie – przykładowo – czynników ekonomicznych i neoliberalny wymiar edukacji, opieki, leczenia czy rehabilitacji.

Niepełnosprawność i starość bywają traktowane jako stany niemalże tożsame, prezentowane przez pryzmat niskiej jakości życia i ograniczeń funkcjonalnych. W obu przypadkach aktualna sytuacja człowieka jest najczęściej ujmowana z uwzględnieniem czynników biologicznych (zdrowie, sprawność), społecznych (izolacja, marginalizacja, wykluczenie) i ekonomicznych (niskie dochody, brak zajęcia, korzystanie ze wsparcia). Przypadki dobrego (szczęśliwego, spełnionego, zasobnego, pożytecznego, aktywnego...) życia w starości i/lub z niepełnosprawnością stanowią rodzaj sensacji (medialnej) związanej z dominacją obrazu prze-

ciwnego, w czym ujawnia się kluczowa rola przekazów medialnych i kreowanych tą drogą dyskursów niepełnosprawności i starości.

Wokół znaczeń i przecięć niepełnosprawności i starości

Feministyczna teoria przecięć ilustruje powtarzający się proces dostrzegania powierzchowności i nieadekwatności jednowymiarowego ujmowania zjawisk dotyczących funkcjonowania człowieka. Konstatacja, iż ogólnie ujęta walka o prawa kobiet może nie uwzględniać innych niż płeć czynników dyskryminacji, okazała się przełomem nie tylko na gruncie studiów feministycznych, ale także w analizach poświęconych, między innymi, niepełnosprawności i starości. W istocie, klasyczna już teoria Kimberlé Crenshaw (1989) powstała w ramach krytycznych studiów rasowych (*critical race studies*), ujawniając inny, zwielokrotniony wymiar opresji doświadczanej przez czarne kobiety, również ze strony dominujących w dyskursie feministycznym białych aktywistek. Obecnie intersekcyjność, jak podaje Patricia Collins (2015), jest krytycznym poglądem, zgodnie z którym „rasa, klasa, płeć, seksualność, etniczność, narodowość, sprawność i wiek” nie są odrębnymi, niepowiązаныmi kategoriami, lecz stanowią zestaw zjawisk wzajemnie konstruujących ich istotę. Wymieniona autorka traktuje ponadto intersekcyjność jako projekt wiedzy, której naukowy byt uzasadniają niezmiennie trwałe zjawiska stosunków władzy i nierówności społecznych. Z tej racji Collins (2015: 1) zaproponowała dookreślenie intersekcyjności jako relacji trzech obszarów: 1) badań umiejscowionych w stosunkach władzy; 2) analitycznych strategii, zapewniających nowe ujęcie zjawisk społecznych, oraz 3) krytycznej działalności promującej projekty sprawiedliwości społecznej.

Krytyczne podejście do problematyki niepełnosprawności doprowadziło do przewyższenia poglądu o „naczelnym statusie” i „domniemanej jednorodności wyobcowania odczuwanego przez osoby niepełnosprawne” (Barnes, Mercer 2008, 2: 72), co wprowadziło kontekst intersekcyjny do interdyscyplinarnych badań nad niepełnosprawnością (*disability studies*). Rosnąca świadomość podziałów społecznych jako źródła dyskryminacji przyczyniła się do ugruntowania intersekcyjnej zasady zwielokrotnionej i jednoczesnej opresji, której wyrazem są skumulowane doświadczenia osób łączących w swej biologicznej i społecznej charakterystyce cechy najczęściej uruchamiające zachowania dyskryminacyjne. Powołując się na liczne opracowania teoretyczne i badawcze, C. Barnes i G. Mercer (2008: 72) stwierdzają, że:

domniemana jednorodność wyobcowania odczuwanego przez osoby niepełnosprawne została podważona przez postulat, by badania nad niepełnosprawnością uwzględ-

niły inne czynniki, takie jak płeć, rasa i etniczność, orientacja seksualna, wiek i klasa społeczna.

Należy, oczywiście, zaznaczyć, że wymieniona w cytowanym wyliczeniu kategoria wieku obejmuje całość ludzkiego życia, a więc starość stanowi tylko jeden z wymiarów uszczegóławiających zagadnienia poświęcone wspólnym doświadczeniom ze względu na wiek i niepełnosprawność. Co istotne, sytuacja człowieka z niepełnosprawnością przez długi czas była wiązana głównie z problematyką edukacyjną bądź pracy zawodowej, co w równej mierze doprowadziło do zmarginalizowania intersekcyjnych ujęć zarówno starości i niepełnosprawności, jak dzieciństwa i niepełnosprawności (zob. Curran, Runswick-Cole 2013). Z drugiej strony, próby połączenia różnych fenomenów bywają pozorne lub nieudane. Przykładowo, w książce pod redakcją A. Leszczyńskiej-Rejchert i E. Kantowicz (2012) jedynie tytuł – *Stereotypy a starość i niepełnosprawność* – zawiera intersekcyjną intencję, natomiast treść opracowania została skrupulatnie rozdzielona na dwie części – osobno poświęcone starości i niepełnosprawności.

Relacja niepełnosprawności i starości w szczególny sposób wzmacnia kategorie opresyjne opisywane w interdyscyplinarnym dyskursie naukowym pojęciami (*dis*)*ablizm* i *ageizm*, które wciąż dość słabo są obecne w języku polskim w zestawieniu z o wiele bardziej ugruntowanymi i zrozumiałymi terminami, jak rasizm czy seksizm, stanowiącymi zresztą historyczno-semantyczny wzór pojęć nazywających i wyjaśniających postawy dyskryminacyjne. Kontekstualne rozumienie niepełnosprawności jako fenomenu nie tylko biologicznego (medycznego), ale także społecznego, odzwierciedla ścieranie się dwóch ugruntowanych modeli teoretycznych (medycznego i społecznego), czego efektem jest ostateczne uznanie, iż czynniki powodujące niepełnosprawność nie obejmują jedynie „struktur i funkcji ciała”, ale także elementy środowiskowe, w tym zwłaszcza odnoszące się do społecznych oczekiwań wobec form ludzkiej aktywności i uczestnictwa w życiu społecznym (zob. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, 2001).

W przypadku starości pojawiają się analogiczne, biologiczno-społeczne przesłanki definicyjne, odnoszące się z jednej strony do obserwowalnych skutków procesu starzenia się, z drugiej natomiast do stopniowego wycofywania się z aktywności zawodowej. Ze starością związane jest pojęcie słabości (ang. *frailty*), rozumiane w odniesieniu do osób w podeszłym wieku (*elderly people*) jako:

stan całkowitego zaburzenia rezerw fizjologicznych, obejmujących wiele narządów i systemów. Kliniczny wymiar słabości manifestuje się zwiększoną podatnością na wewnętrzne i środowiskowe stresory przy jednoczesnym zmniejszeniu możliwości ich przewyciężania oraz utrzymania fizjologicznej i psychospołecznej homeostazy. Słabość geriatryczna dotyczy 20-30% populacji osób w wieku powyżej 75 lat i wzrasta wraz z postępującym wiekiem. Zaobserwowano związek słabości z długotrwałymi,

niekorzystnymi skutkami – zwiększonym ryzykiem zespołów geriatrycznych, zależnością, niepełnosprawnością, hospitalizacją, umiejscowieniem w instytucji i śmiertelnością (Topinkova 2008: 6).

Starość może być zatem rozumiana jako postępująca i nieodwracalna utrata zasobów, odnosząca się w równej mierze do biologicznego i społecznego wymiaru ludzkiego funkcjonowania. Negatywne definiowanie starości zdeterminowane jest głównie jej przeciwstawianiem młodości, co niesie podobne konsekwencje, jak semantyczne i pragmatyczne zestawienie fenomenu sprawności z niepełnosprawnością. Można więc o relacjach dyskryminacyjnych myśleć w kontekście następujących układów pojęć: ablizm – dysablizm oraz aduptyzm – ageizm. Zapisane w tych zestawieniach fenomeny sprawności i młodości są nie tylko stanami społecznie pożądanymi z przyczyn utylitarno-kulturowych, ale określają zarazem standardy biologiczno-społeczne, będące podstawą marginalizacji i wykluczenia (czasami zwielokrotnionych intersekcjonalnie) osób, które nie spełniają norm zdrowotnych, psychologicznych, edukacyjnych bądź społeczno-kulturowych. Z tego względu ablizm nie może być zrównany z dysablizmem, oznaczającym jednoznacznie dyskryminację ze względu na niepełnosprawność, lecz wymaga uwzględnienia teoretycznych i praktycznych kontekstów współczesnej polityki i ekonomii.

Zgodnie zatem z tym kierunkiem rozważań można przyjąć za Danem Goodleyem (2014), że ablizm dotyczy nie tylko osób z niepełnosprawnością, lecz stanowi swoisty zbiór zasad funkcjonowania współczesnych, rozwiniętych społeczeństw, faworyzujący te osoby, których warunki psychofizyczne w pełni odpowiadają neoliberalnym standardom ekonomicznym i normom społeczno-kulturowym. Należy w tym miejscu odnotować, że w polskich opracowaniach, także tych poświęconych bezpośrednio problematyce antydyskryminacyjnej (zob. Cieślukowska 2010), brakuje jasnego rozróżnienia terminologii odnoszącej się do postaw dyskryminacyjnych, których przyczyną jest sprawność człowieka. Tymczasem wprowadzenie wzmiankowanego rozróżnienia na gruncie interdyscyplinarnych studiów nad niepełnosprawnością (*interdisciplinary disability studies*) było wyrazem przezwyciężenia niedostatków modelu społecznego, z podkreśleniem dynamicznej natury negatywnych postaw społecznych, co wymaga uwzględnienia zmiennych kontekstów analizowania norm ludzkiego funkcjonowania.

Zadawane pod wpływem opresyjnych zachowań intersekcjonalne pytania o istotę i zależności tożsamości płciowej, rasowej czy klasowej, objęły także kwestie dopełniające ludzką wielowymiarowość, w tym sprawność i wiek. Feminizm skorzystał z kategorii esencjalizmu i konstruktywizmu, by zdefiniować i opisać różnice między biologicznym (naturalnym) ujmowaniem płci a jej kulturowym wymiarem (zob. Hyży 2010). Nurty feminizmu promujące konstruktywizm płciowy podważają naturalny (esencjalny) wymiar istnienia człowieka, a więc także

naturę kobiety i mężczyzny, co warto przeanalizować w kontekście rywalizacji ujęć esencjalnych i konstruktywistycznych na gruncie studiów nad niepełnosprawnością. Rozważania na temat biologicznej istoty i kulturowego konstruowania niepełnosprawności można umiejscowić w paralelnej perspektywie wyjaśniającej radykalizm feministycznego konstruktywizmu:

Krytyczne analizy esencjalizmu w różnych jego postaciach doprowadziły wiele feministek do przypuszczenia, że kategoria „człowiek” czy „kobieta”, zwłaszcza w zastosowaniu normatywnym, nie są pojęciami uniwersalnymi, ponadhistorycznymi, lecz zostały społecznie skonstruowane, zawsze w uzależnieniu od interesów i poglądów ich aktualnych użytkowników (Hyży 2010: 51).

Ważne jest dostrzeżenie i podkreślenie, że za społeczną konstrukcją wybranego zjawiska kryje się działanie obejmujące jego nazwanie i zróżnicowane zdominowanie. Stąd w przypadku badań związanych z niepełnosprawnością najbardziej eksploatowanymi są teorie feministyczne, postkolonialne i poststrukturalne (zob. Goodley, Hughes, Davis 2012). Susan Wendell (1996: 58), dotknięta stwardnieniem zanikowym bocznym, jedna z wielu osób łączących działalność na rzecz osób z niepełnosprawnością z pracą naukową, w tekście o jednoznacznie intersekcyjnym charakterze zawarła następujące, własne wyjaśnienie podejścia konstruktywistycznego:

Rozumiem niepełnosprawność jako społecznie konstruowaną w ramach przejścia od społecznych warunków, które bezpośrednio powodują choroby, urazy czy słabą kondycję fizyczną, do subtelnych czynników kulturowych, które określają standardy normalności i wykluczają z pełnego życia społecznego, tych ludzi, którzy tych standardów nie osiągają.

Bezpośrednią konsekwencją współwystępowania opcji esencjalnych i konstruktywistycznych jest kluczowe rozróżnienie sensu wyrażen: „osoba niepełnosprawna” i „osoba z niepełnosprawnością”, ukształtowanych językowo osobno na gruncie brytyjskich (*disabled person*) i amerykańskich (*person with disability*) studiów nad niepełnosprawnością (*disability studies*) (zob. Goodley 2011). Warto zastanowić się, dlaczego w podobnym sposób mówi się i pisze o chorobie – „człowiek chory” i „człowiek z chorobą (przykładowo – przewlekłą, zakaźną, rzadką lub nowotworową, wieńcową czy dwubiegunową), ale w żaden sposób nie można byłoby zrozumieć sensu współwystępowania wyrażen: „człowiek stary” i „człowiek ze starością”. Wydaje się, że język dość często okazuje się systemem i narzędziem zbyt sformalizowanym, by wyrazić zróżnicowane stany funkcjonowania człowieka, uwzględniające zarówno jego wymiar naturalny (biologiczno-esencjalny), jak i społecznie konstruowany.

Językowe ulokowanie przedstawionych analiz i stanowisk teoretycznych, stanowiących zarówno podstawę zróżnicowanych studiów interdyscyplinarnych,

jak i efekt prac badawczych, uzasadnia potrzebę wnikliwego i krytycznego analizowania dyskursu jako sfery kształtowania się i ugruntowywania relacji władzy i podporządkowania.

Przecięcia w prasowym dyskursie niepełnosprawności i starości – założenia badawcze i analiza

Zaprezentowana w dalszej części niniejszego artykułu analiza dyskursu medialnego niepełnosprawności i starości jest jedynie fragmentaryczną ilustracją do podjętych wcześniej rozważań teoretycznych. Przedstawione zagadnienia zasługują na pewno na dużo obszerniejszy, wręcz monograficzny tekst, który mógłby się zmierzyć nie tylko z formalnym wymiarem analizy dyskursu, ale wskazałby również, w oparciu o odpowiednio bogaty materiał badawczy i spójne konteksty teoretyczne, obszary niezbędne w przypadku krytycznej analizy dyskursu (KAD), a więc językowo wyrażone i utrwalone nierówności społeczne, przy jednoczesnym wspieraniu działania „na rzecz emancypacji dyskryminowanych grup, które są wykluczane z udziału w dyskursie lub marginalizowane” (Grzymała-Kazłowska 2004: 25). Intencją tego tekstu jest jedynie wskazanie przykładów medialnej obecności przypadków zwielokrotnionej opresji, z uwzględnieniem socjolingwistycznej specyfiki KAD, czyniącej przedmiotem zainteresowania nie tyle sam język jako tworzywo dyskursu, ile procesy społeczne z ich dyskursywną naturą. Chodzi mianowicie o wskazanie tych relacji, które opierają się na dominacji i zniewoleniu, w czym ujawniają się nierówne stosunki władzy, a w konsekwencji ciąg procesu dyskryminacyjnego od lekceważenia, przez marginalizację po wykluczenie, czemu najczęściej towarzyszy przemoc jawna i/lub symboliczna (zob. Duszak, Fairclough 2018: 15 i n.).

Badawcze pytanie o dyskursywne przecięcia niepełnosprawności i starości w przekazach medialnych w naturalny sposób jest powiązane z teoretycznym zapleczem badań nad mechanizmami kreowania i funkcjonowania sfery publicznej. Rola mediów jest w tym przypadku pierwszorzędna, gdyż swobodny dostęp do informacji i środków masowego przekazu jest warunkiem niezbędnym do zaistnienia sfery publicznej (zob. Dobek-Ostrowska, Wiszniowski 2001: 35), którą – za Jürgenem Habermasem (za: Giddens 2007: 486) – można przyrównać do „sceny, na której toczy się publiczna debata nad kwestiami ważnymi dla ogółu i formułowane są opinie na ich temat”.

Obserwujemy właśnie, jak starość stała się – z różnych przyczyn – jedną z najważniejszych „kwestii ważnych dla ogółu”, wywołując medialny dyskurs zjawiska, prezentowanego przede wszystkim w kontekście powszechności. W dużej li-

czbie tekstów prasowych poświęconych starości (dzienników i tygodników opinii) punktem wyjścia są informacje statystyczno-demograficzne, których funkcją medialną jest skrótowe ukazania skali i aspektów rozwojowych zjawiska. Informacja ilościowa może jednak zostać przekazana w różnej formie językowej.

W 1990 roku przeciętna długość życia wynosiła 66 lat dla mężczyzn i 75 dla kobiet. Według danych GUS w 2015 roku mężczyźni żyli średnio 74 lata, kobiety 81,5. Przez ćwierć wieku nasze statystyczne życie wydłużyło się o 6–8 lat. Coraz częściej w jednej rodzinie żyją cztery, a nie trzy pokolenia. A przy obecnej długości życia dzieci mogłyby spotkać nawet swoich prapradziadków (Manthey 2017).

Jest w Polsce milion mieszkańców, w których krząta się wokół siebie samotny stary człowiek. Czasem o jego nieistnieniu zawiadamiają muchy (Gietka 2017b).

Pierwszy cytat, z artykułu z „Gazety Wyborczej”, zamieszczonego w dziale „Nauka”, wprowadza w problematykę, która prezentowana jest w kontekście nowości w równym stopniu zaskakującej zarówno medycynę i psychologię, jak i socjologię z polityką społeczną. Pojawiają się również odniesienia pedagogiczne i urbanistyczno-architektoniczne, a wszystko skupione wokół tezy o „dwóch starościach” i ich konsekwencjach.

Zmienia się styl życia i potrzeby seniorów. W tej jednej grupie mieszczą się dziś właściwie dwa pokolenia. Ta młodsza starość - „złota jesień życia” - się emancypuje, ma swoje uniwersytety trzeciego wieku, kluby, organizacje, nordic walking, ta starsza - coraz częściej dożywa setki, przez lata wymagając opieki (Manthey 2017).

Z kolei autorka rozpoczynająca swój artykuł od informacji o „milionie samotnych seniorów” podąża tropem tej drugiej starości, wkraczając w obszar, który lokuje się już bardzo blisko przecięcia z niepełnosprawnością. Tekst został zamieszczony w tygodniku „Polityka” w dziale „Społeczeństwo”, a jego autorka, Edyta Gietka, z wykształcenia polonistka, łączy w swych artykułach styl publicystyczny z artystycznym, wzmacniając środkami językowymi krytyczny aspekt swoich tekstów. „Samotni właściciele lodówek” są figurami starości „bez bliskich, bez pieniędzy, bez sensu”, co prowadzi do poruszenia tematyki zakresu i form opieki oferowanej samotnym seniorom zarówno w wymiarze usług zapewnianych przez państwo, jak i oferty wolnorynkowej. Życie ludzkie zaprezentowane zostało w tym przypadku z perspektywy zdehumanizowanych relacji opiekuńczych, dla których oczekiwaną alternatywą mogą się stać „zhumanizowane” relacje z urządzeniami:

Świat szykuje się po swojemu na bezpieczną starość. Zachód oferuje już starości czujniki ruchu: można niedołącznego zacić, zdalnie śledzić wzór jego codziennej aktywności i interweniować w razie odstępstwa od normy. Japończycy czekają na pierwsze roboty zdolne do zhumanizowanych interakcji. My mamy koperty w lodówce, coś jak blaszany nieśmiertelnik na szyi żołnierza (Gietka 2017b).

„Niedołęzna” starość wpisana w neoliberalną rzeczywistość z jej trans- i post-humanistycznymi aspektami to przecięcie dość oczywiste i jeszcze niezbyt dyskursywnie krytyczne. Ta sama autorka artykułowi poświęconemu starości osób z zespołem Downa nadała tytuł „Starszaki”, któremu towarzyszy całkiem obiektywna informacja wprowadzająca, że „zestarzało się pierwsze pokolenie osób z zespołem Downa, przeżywając ojców i matki” (Gietka 2017c). W dalszej części przedstawiona jest jednak sytuacja ludzi, którzy przez całe życie, traktowani byli jak starsze dzieci, „starszaki”, które

starość zawdzięczają medycynie. A jeszcze bardziej ojcom i matkom, którzy wypuszczali swoich *skośnych* z przegrzanych domów, gdzie umierali z nudów przy szklance herbaty. Dziś bodźcuje się ich wedle dostępnej oferty naprawczej, poczynawszy od integracyjnych przedszkoli.

A ceną jest strach. By nie umrzeć nie w porę. Pierwsze pokolenie ojców i matek uczy się projektowania nie swojej starości (Gietka 2017c).

Starość jest w tym konkretnym przypadku nowością, będącą oczywistym osiągnięciem współczesności i wymiarem postępu przypisywanego nie tylko medycynie, ale i edukacji specjalnej. Specyfika tekstu publicystycznego pozwala na skróty i uogólnienia, ale warto na „dostępną ofertę naprawczą” spojrzeć z perspektywy od dawna obecnej na gruncie interdyscyplinarnych studiów nad niepełnosprawnością. Jednym z obszarów krytycznej analizy są w tym przypadku zarówno segregacyjne korzenie idei szkolnictwa specjalnego, jak i neoliberalna oferta usług terapeutycznych, wzrastająca wraz z zamożnością współczesnych społeczeństw. Można zatem dojść do wniosku, że źle pojęta i niewłaściwie realizowana edukacja specjalna wzmacnia i tak już silną obecność ablizmu, a „w krajach bogatych ekspansja wolnego rynku prowadzi do rozrostu usług edukacyjnych i form wsparcia wzmacniających model intelektualnego i fizycznego dopasowania osób niepełnosprawnych do ekonomicznych warunków pracy” (Roulston, Barnes 2005, za: Goodley 2010: 2). W podobnym duchu w polskim piśmiennictwie pedagogicznym wypowiada się Amadeusz Krause (2010: 182), zestawiając „rehabilitacyjny instrumentalizm” z „paradygmatem humanistycznym”, czyli w istocie uzależnienie od wsparcia z podmiotowym udziałem osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym, a zwłaszcza debatach poświęconych problemom edukacji specjalnej i rehabilitacji.

Artykuł o starości osób z zespołem Downa to reporterskie miniatury z życia pensjonariuszy domów pomocy społecznej, dożywających swych dni w coraz gorszej kondycji fizycznej i psychicznej, ale przede wszystkim w samotności wspominających, aż do zaniku pamięci, swoje biologiczne rodziny. Traktowani jak dzieci, izolowani od świata, czekają na kolejny krok medycyny, która pozwoli starzejącemu się ciału uniknąć zbyt szybko nadchodzącej demencji. Taka jest wymo-

wa tekstu kończącego się słowami: „a medycyna, zmuszona nadążać za własnym geniuszem, już eksperymentuje na hipokampie myszy. Tym razem chodzi o opóźnienie widoku na regres w ZD” (Gietka 2017c).

Starzejące się osoby z niepełnosprawnością to grupa przynajmniej podwójnie wrażliwa (*vulnerable*), gdyż w zwielokrotniony sposób zagrożona „procesami marginalizacji i wykluczenia społecznego” (Podgórska-Jachnik 2016: 17). Przeciwwagę tych negatywnych zjawisk stanowić może realizacja komplementarnych idei ruchu włączającego w społeczeństwo oraz spójności społecznej, łączących praktyczny dorobek studiów nad niepełnosprawnością i nowoczesne, szerokie strategie polityki społecznej. Przyjmując, że „włączanie (inkluzyja) jest (...) przemyślanym procesem zaradczym wobec postrzeganych i niestety nasilających się we współczesnym świecie nierówności społecznych i sił wykluczenia” (tamże, s. 18), w oczywisty sposób przekracza się granice wyznaczone przez pojedynczy czynnik opresji i umożliwia rozwój analiz intersekcyjnych.

Wprowadzeniem do trzeciego artykułu z „Polityki” autorstwa Edyty Gietki (2017a), poświęconego problematyce eutanazji, powinny być materiały zawarte w dodatku „Niezbędnik Inteligenta”, którego transhumanistyczne pytanie o „sprawność w późnej starości” wykorzystane zostało do zarysowania intersekcyjnej tematyki niniejszego tekstu. Dobrze tę intertekstualną komunikację ilustruje następujący fragment:

„Nieludzkim jest człowieka uratować i nie dać mu żyć” – mawiał prof. Wiktor Dega, który będąc jednym z najwybitniejszych polskich ortopedów, znał się jednocześnie na rehabilitacji. To przesłanie nie straciło aktualności, a nawet nabrało większego sensu, odkąd można uratować coraz więcej ofiar wypadków i z roku na rok rośnie grupa tych, którym można przywrócić utraconą sprawność. Tymczasem wydaje się olbrzymie pieniądze, by utrzymać ich przy życiu, a później leżą w łóżkach zamknięci w czterech ścianach albo umierają z powodu zapalenia płuc lub odleżyn. Nie jest to medycyna na miarę XXI wieku (Walewski 2017: 63).

Przytoczony fragment pochodzi z tekstu z dodatku do „Polityki”, którego założonym odbiorcą jest osoba nie tylko wykształcona, ale i aktywnie korzystająca z dobrodziejstw samodzielnego myślenia („inteligent”). W artykule pod tytułem „Wstań i idź”, którego biblijne pochodzenie i retoryczną intencję powinien bez problemu odczytać projektowany, wykształcony odbiorca, zebrane zostały nadzieje i obawy związane z wykorzystaniem w rehabilitacji pourazowej technologii opartych na zaawansowanej elektronice, inżynierii materiałowej i sztucznej inteligencji.

Tygodnik „Polityka” jest obok „Gościa Niedzielnego” najczęściej kupowanym czasopismem opinii w Polsce. Średnia sprzedaż czasopisma, prezentującego obecnie światopogląd lewicowo-liberalny, wyniosła w grudniu 2018 roku 101 877 egzemplarzy (<https://www.wirtualnemedial.pl/artykul/sprzedaz-tygodnikow-opinii-20->

18-rok-gosc-niedzielny-sieci, dostęp: 16.03.2019), co dało mu drugie miejsce w tym segmencie rynku prasowego. Ustabilizowana pozycja wśród czytelników pozwala wnioskować, że odbiorcami tekstów zamieszczanych w „Polityce” są osoby regularnie zapoznające się z treściami prezentowanymi na łamach czasopisma. Jednocześnie można też założyć, że odbiorcy ci dzielą zapewne w dużej mierze ogólny światopogląd kreowany w periodyku, a więc i dyskurs odnoszący się zarówno do ogólnych zagadnień społeczno-politycznych, jak i szczegółowych problemów, których identyfikację odnajdujemy chociażby w analizowanych artykułach Edyty Gietki.

Idąc dalej tym tropem, należałoby się zastanowić, na ile jasny jest dla przeciętnego czytelnika tego czasopisma interseksjonalny kontekst artykułu na temat eutanazji, w którym wykorzystano wszelkie możliwe w publicystyce środki (językowe), by zarazem przekonywać do postawionej tezy i motywować do (auto)refleksji. Wspomniana teza oparta jest na następującym przecięciu:

Dociągnąłeś – dzięki medycynie – do 80 lat? I jesteś gdzieś pośrodku? Jeszcze nie dość chory, by umrzeć, już nie dość młody, by chorować. W algorytmach NFZ – za stary na procedury. Wiekowo nieopłacalny. Dorosłeś z porażeniem mózgowym dziecięcym? I czujesz się jak *niedorznięty kurczak*? Medycyna wyszarpała cię od śmierci, ale nie może żyć (Gietka 2017a).

Teza artykułu to prawo człowieka do decydowania o swoim życiu, co wiąże się z pytaniem o relację tego prawa z prawami innymi (boskimi, naturalnymi, karnymi, obywatelskimi). Humanistyczno-racjonalne podejście do kwestii bioetycznych jest w tym przypadku jednoznacznie po stronie jakości życia zestawianej z jego świętością. Przytaczając argumenty zwolenników obu opcji, autorka prowokuje do namysłu nad kwestiami, które poddały człowieka i jego wolność presji zarówno ze strony postępu naukowego, jak i przesłanek religijnych, które nie są przecież w sprzeczności z zaniechaniem terapii nazywanej uporczywą. Ponownie otrzymujemy miniportrety osób, których aktualna sytuacja stanowi uwiarygodnienie potrzeby przynajmniej debaty nad prawem do godnej, choć wywołanej śmierci. Przecięcie „niedoleźnej” starości i „uniesprawniających” chorób osób w różnym wieku (z zarysowanym jedynie problemem eutanazji dzieci), spotyka się w punkcie, którym jest najczęściej ból, wobec którego medycyna pozostaje bezradna. Cierpieniu fizycznemu towarzyszy trudna psychicznie perspektywa stopniowej utraty kontroli nad własnym ciałem i rosnącej zależności od innych ludzi oraz urządzeń wspomagających pracę organizmu. Podsumowaniem analiz życiorysów osób rozważających eutanazję oraz prezentacji dostępnych w niektórych państwach procedur jest następujące sformułowanie:

Biolodzy przypuszczają, że już niedługo zaczną rodzić się podopieczni medycyny, zaprogramowani na jakieś 120 lat. Etycy, że eutanazja – w kontekście sprzątnięcia po medycynie – będzie najgorętszym sporem tego tysiąclecia (Gietka 2017a).

Ablizm i ageizm w oczywisty sposób wykluczają słabość powiązaną zarówno ze sprawnością, jak i wiekiem człowieka. Samodzielność sprowadzona do samoobsługi pogłębia zdehumanizowany sposób ujmowania sytuacji człowieka tracącego sprawność, co dotyczy także niesamodzielności – niedołężności ludzi starych. Problematyka eutanazyjna na gruncie studiów nad niepełnosprawnością jest jednoznacznie umiejscawiana w ramach analiz nie tyle bioetycznych, ile biopolitycznych, czerpiąc z poststrukturalnego modelu teoretycznego. Wiąże się to z neoliberalnym wykluczeniem, które postęp technologiczny ogranicza do ludzkiego organizmu i ekskluzywnych towarów i usług, pomijając człowieka jako osobę i podmiot relacji społecznych. By zilustrować biopolityczne uwikłanie ciała, Dan Goodley (2014: 94) przytacza następującą wypowiedź Davida Harveya (1996: 130), antropologa analizującego konsekwencje globalizacji i neoliberalizmu:

Ciało (podobnie jak osoba i jaźń) jest wewnętrzną relacją i dlatego jest dla świata otwarte i porowate... ciało nie jest monadyczne, ani nie unosi się swobodnie w jakimś eterze kultury, dyskursów i przedstawień. Ważne jest jednak to, że może to nastąpić w przypadku materializacji ciała. Studia nad ciałem muszą być osadzone w zrozumieniu rzeczywistych stosunków czasoprzestrzennych między praktykami materialnymi, przedstawieniami, wyobrażeniami, instytucjami, relacjami społecznymi i dominującymi strukturami polityczno-ekonomicznymi.

Niepełnosprawność i starość, ale także specyficzna sytuacja społeczno-ekonomiczna osób w okresie wczesnej dorosłości, stanowią oczywiste wyzwania współczesności, uwikłanej w ponowoczesną niekonsekwencję aksjologiczną i chaotyczne poszukiwanie idealnych rozwiązań problemów społeczno-ekonomicznych. Nawet tak ograniczona, jak w niniejszym artykule, analiza dyskursu prasowego niepełnosprawności i starości, wskazuje na rozdźwięk między naukowym projektowaniem terażniejszości i przyszłości człowieka, a rzeczywistą jakością życia osób, których sprawność nie pozwala na samodzielne pokonywanie codziennych trudności życiowych.

Podsumowanie

Długie lata w zdrowiu (i sprawności) to nie tylko treść okolicznościowych życzeń, ale także przedmiot badań łączących głównie wysiłki biologów i inżynierów. Próba krytycznej analizy fragmentu prasowego dyskursu niepełnosprawności i starości nie pozostawia jednak wątpliwości, że postęp technologiczny nie jest gwarantem ludzkiego szczęścia i autonomii, gdyż kontekstualny wymiar ludzkiego funkcjonowania zakłada harmonijną relację czynników biologicznych i społecznych. Wszelkie zaburzenia pożądanego stanu uruchamiają szereg działań, których wspólnym mianownikiem okazuje się dyskryminacja. Sytuacja osób z nie-

pełnosprawnością i/lub w podeszłym wieku jest w dużym stopniu tożsama, a starość niepełnosprawna, „nieodłączna” czy niesamodzielna stanowi oczywisty przykład interseksji czynników dyskryminacji.

Analiza dyskursu niepełnosprawności i starości ujawnia liczne przecięcia, które można w dużym uproszczeniu sprowadzić do czynników i praktyk kształtujących zarówno codzienną egzystencję coraz liczniejszej grupy osób, jak i pozornie neutralne projekty społeczne. Niektóre spośród wymienionych na zakończenie zagadnień zostały szerzej zaprezentowane w niniejszym artykule, pozostałe wymagają dalszych studiów i analiz. Do pierwszej grupy można zaliczyć: kult młodości i sprawności; dys/ablizm i ageizm; inkluzja i wykluczenie; sprofilowane usługi, terapia, rehabilitacja; wsparcie społeczne; organizacja czasu wolnego; autonomia i podmiotowość; samotność. Na osobną analizę zasługują natomiast następujące problemy obecne w medialnym dyskursie niepełnosprawności i starości: uniwersalne projektowanie; udział w życiu społecznym i politycznym; praca zawodowa; przemoc fizyczna, psychiczna i ekonomiczna; oszustwa, nadużycia, wykorzystywanie, manipulacje; obecność w mediach i wizerunek medialny.

Bibliografia

- Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność*, tłum. P. Morawski, Wydawnictwo Sic!, Warszawa.
- Cieślukowska D. (2010), *Dyskryminacja* [w:] M. Branka, D. Cieślukowska (red.), *Edukacja antydyskryminacyjna. Podręcznik trenerski*, Stowarzyszenie Willa Decjusza, Kraków.
- Collins P.H. (2015), *Intersectionality's Definitional Dilemmas*, *Annual Review of Sociology*, vol. 41, 1–20.
- Crenshaw K. (1989), *Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics*, *The University of Chicago Legal Forum*, vol. 140, 139–167.
- Curran T., Runswick-Cole K. (ed.) (2013), *Disabled Children's Childhood Studies. Critical Approaches in a Global Context*, Palgrave Macmillan, Basingstoke.
- Dobek-Ostrowska B., Wiszniewski R. (2001), *Teoria komunikowania publicznego i politycznego. Wprowadzenie*, Wydawnictwo Astrum, Wrocław.
- Duszak A., Fairclough N. (2008), *Krytyczna analiza dyskursu – nowy obszar badawczy dla lingwistyki i nauk społecznych* [w:] A. Duszak, N. Fairclough (red.), *Krytyczna analiza dyskursu. Interdyscyplinarne podejście do komunikacji społecznej*, Wydawnictwo Universitas, Kraków.
- Giddens A. (2007), *Socjologia*, tłum. A. Szulżycka, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Gietka E. (2017a), *Eutanazja.info*, „Polityka”, 1-10-2013, <http://www.polityka.pl/tygodnik-polityka/spoleczenstwo/1556763,1,eutanazja--gdy-zyc-sie-juz-nie-chce.read> [dostęp: 2.11.2017].
- Gietka E. (2017b), *Samotni właściciele lodówek*, „Polityka”, 03-02-2015, <http://www.polityka.pl/tygodnikpolityka/spoleczenstwo/1607311,1,starosc-bez-bliskich-bez-pieniedzy-bez-sensu.read> [dostęp: 1.11.2017].

- Gietka E. (2017c), *Starszaki*, „Polityka” 11-11-2014, <http://www.polityka.pl/tygodnikpolityka/spoleczenstwo/1598905,1,ludzie-z-zespolem-downa-zyja-coraz-dluzej.read> [dostęp: 2.11.2017].
- Goodley D. (2010), *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*, Sage Publications Ltd., London.
- Goodley D. (2011), *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*, Sage Publications Ltd., London.
- Goodley D. (2014), *Disability Studies*, Routledge, London.
- Goodley D., Hughes B., Davis L. (ed.) (2012), *Disability and Social Theory. New Developments and Directions*, Palgrave Macmillan, London.
- Grzymała-Kazłowska A. (2004), *Socjologicznie zorientowana analiza dyskursu na tle współczesnych badań nad dyskursem*, *Kultura i Społeczeństwo*, t. XLVIII, 13-34.
- Harvey D. (1996), *The body as an accumulation strategy* [w:] D. Harvey, *Spaces of Hope*, University of California Press, Berkeley-Los Angeles.
- Hyży E. (2010), *Kobieta, ciało, tożsamość. Teorie podmiotu w filozofii feministycznej końca XX wieku*, Universitas, Kraków.
- Johnson R. (2009), *Gender, rasa, klasa i seksualna orientacja. Teoretyczne ujęcia interseksyjności*, tłum. E. Charkiewicz, Biblioteka Online Think Tanku Feministycznego, <http://www.ekologiasztuka.pl/pdf/f0068johnson.pdf> [dostęp: 21.10.2017].
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Leszczyńska-Rejchert A., Kantowicz E. (red.) (2012), *Stereotypy a starość i niepełnosprawność*, Wydawnictwo Akapit, Toruń.
- Manthey E., *Starość to nowość*, „Gazeta Wyborcza”, 07-08-2017, <http://wyborcza.pl/7,75400,22201260,starosc-to-nowosc.html> [dostęp: 1.11.2017].
- Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (2001), WHO, Genewa [w:] Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, 2013, <http://www.pfon.org/dokumenty-i-publicacje/klasyfikacja-icf/496-miedzynarodowa-klasyfikacja-funkcjonowania-niepelnosprawnosci-i-zdrowia-icf-polskie-tlumaczenie> [dostęp: 21.10.2017].
- Podgórska-Jachnik D. (2016), *Studia nad niepełnosprawnością (Disability Studies) i ruch włączający w społeczeństwo jako konteksty edukacji włączającej*, *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych*, t. 22(1), 16–33.
- Roulstone A., Barnes C. (eds.) (2005), *Working Futures: Disabled People, Policy and Social Inclusion*, Bristol: The Policy Press.
- Topinková E. (2008), *Aging, Disability and Frailty*, *Annals of Nutrition and Metabolism*, vol. 52 (suppl. 1), 6–11.
- Walewski P. (2017), *Wstań i idź*, *Polityka. Niezbędnik Inteligenta*, nr 2, 60–63.
- Wendell S. (1996), *The rejected body: feminist philosophical reflections on disability*, Routledge, New York.

Stanisława Byra, Marlena Duda

Katedra Metodologii Nauk Pedagogicznych, Instytut Pedagogiki UMCS w Lublinie

Impact on Participation and Autonomy Questionnaire (IPA) – sprawdzenie właściwości psychometrycznych polskiej wersji narzędzia

Artykuł prezentuje wyniki badań nad walidacją Kwestionariusza Wpływu na Uczestnictwo i Autonomię (KWUA) (ang. *Impact on Participation and Autonomy Questionnaire*, IPA). Prezentowany kwestionariusz jest samoopisowym narzędziem służącym do pomiaru autonomii i uczestnictwa u osób z ograniczoną sprawnością ruchową o różnorodnej etiologii. Obejmuje subiektywny pomiar autonomii i uczestnictwa w pięciu wymiarach. Jest to pełna adaptacja narzędzia na grunt polski obejmująca: procedurę ustalania polskiej wersji językowej i sprawdzenie właściwości psychometrycznych: zgodności wewnętrznej, rzetelności, stabilności oraz trafności. Satysfakcjonujące wyniki badań walidacyjnych wskazują, że jest to wartościowe i użyteczne narzędzie do pomiaru postrzeganej autonomii i uczestnictwa w różnych obszarach codziennego funkcjonowania wśród osób z niepełnosprawnością ruchową.

Słowa kluczowe: uczestnictwo, autonomia, niepełnosprawność, Kwestionariusz Wpływu na Uczestnictwo i Autonomię, ICF

Impact on Participation and Autonomy Questionnaire (IPA) – validation the psychometric properties of the IPA Polish version

The article describes the results of research on the validation of the *Kwestionariusz Wpływu na Uczestnictwo i Autonomię* (KWUA) (*Impact on Participation and Autonomy Questionnaire*, IPA). The presented questionnaire is a self-descriptive tool for measuring the autonomy and participation of people with physical disability of various etiology. It involves subjective measurement of autonomy and participation in five dimensions. It is a full adaptation of the tool to the Polish context including: the procedure of determining the Polish language version and the verification of psychometric properties: internal reliability, reliability, stability and validity. Satisfactory results of validation studies show that it is a valuable and useful tool to measure perceived autonomy and participation in various areas of daily life among people with physical disabilities.

Keywords: participation, autonomy, disability, *Impact on Participation and Autonomy Questionnaire*, ICF

Wprowadzenie

Kwestionariusz IPA (*The Impact on Participation and Autonomy Questionnaire*) został opracowany w 1999 roku przez holenderskich badaczy: M. Cardol, R.J. de Haan, G. van den Bos, A.B de Jong i I.J.M. Groot. Wersja oryginalna została dotychczas przetłumaczona na 8 języków i jest stosowana na gruncie angielskim (Sibley i in. 2006), szwedzkim (Larsson Lund i in. 2007), francuskim (Poulin, Desrosiers 2010), perskim (Fallahpour i in. 2011a), duńskim (Ghaziani i in. 2012), tajskim (Suttiwonk i in. 2013), fińskim (Karhula i in. 2016) oraz chińskim (Li i in. 2018). Skala ta jest powszechnie wykorzystywana również w badaniach osób starszych (Hammar i in. 2014), a także potrzebujących stałego wsparcia (Berenschot, Grift 2019).

Celem IPA jest pomiar autonomii i uczestnictwa osób z niepełnosprawnością w wymiarach: autonomia wewnętrzna, rola w rodzinie, autonomia zewnętrzna, relacje społeczne, praca i edukacja. Poniekąd cel ten pokrywa się również z dążeniem do oceny poziomu ograniczeń i zbadania skuteczności interwencji mających na celu utrzymanie i poprawę uczestnictwa oraz funkcjonowania społecznego osób z niepełnosprawnością (Wilkie i in. 2011). Pomiar ten obejmuje subiektywne aspekty uczestnictwa, akcentując poczucie satysfakcji z działania, łączy aktywność i spełnianie roli społecznej w kontekście czynników środowiskowych, podkreślając przede wszystkim autonomię osoby. Zatem kwestionariusz IPA oparty jest na samoocenie uczestnictwa i autonomii osób z niepełnosprawnością (Perenboom i in. 2003), akcentując wybór człowieka i kontrolę w znaczących dla niego sferach życia (Wilkie i in. 2011). Wersja oryginalna ma zadowalające właściwości psychometryczne i zapewnia pomiar autonomii oraz uczestnictwa zgodnie z definicjami zaproponowanymi w Międzynarodowej Klasyfikacji Niepełnosprawności i Zdrowia (WHO 2001). Narzędzie to było dotychczas wykorzystywane w badaniach osób z różnymi schorzeniami, takimi jak stwardnienie rozsiane (Karhula i in. 2016; Kwiatkowski i in. 2014), uraz rdzenia kręgowego (Larsson Lund i in. 2005; Piatt i in. 2016; Larsson Lund i in. 2007), choroby neurologiczne, tj. wylewy i udary mózgu (Tombom i in. 2018; Suttiwonk i in. 2018), schorzenia układu mięśniowo-szkieletowego (Wilkie i in. 2011) oraz konsekwencje oparzeń (Li i in. 2018).

Teoretyczne podstawy IPA

Pokonywanie problemów dotyczących codziennego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, optymalizacja ich uczestnictwa w życiu społecznym oraz podnoszenie autonomii jest celem rehabilitacji zgodnie z Klasyfikacją ICF i biopsychosocjalnym modelem niepełnosprawności. Założeniem tego modelu jest

podkreślenie autonomii rozumianej jako prawo do podejmowania decyzji osób z niepełnosprawnością oraz podnoszenie ich uczestnictwa, przy uwzględnieniu wyrażanej przez nich oceny w tym zakresie (Noonan i in. 2009). Należy podkreślić, iż termin „uczestnictwo” (rozumiany jako zaangażowanie w sytuacje życiowe) i jego przeciwieństwo (ograniczenia), zostały wprowadzone do ICF w wyniku usunięcia terminu „uszkodzenia”, które uznawane były za stygmatyzujące. Autonomia osoby z niepełnosprawnością sprowadza się do jej prawa do decydowania w sprawie uczestnictwa – osoba sama rozstrzyga w jakim stopniu, zakresie i rodzaju aktywności chce brać udział. Z kolei uczestnictwo to zaangażowanie w działanie, na którego całokształt składa się: realizacja celów, planów i ról społecznych (Perenboom, Chorus 2003). Rozumienie autonomii jako zdolności do podejmowania decyzji, będącej warunkiem uczestnictwa, wyklucza ich bliskoźnaczność (równoważność) (Eyssen i in. 2011). Sama decyzja nie gwarantuje uczestnictwa, może być ona bowiem modyfikowana przez czynniki środowiskowe. Zatem kluczowym elementem, zarówno pojęcia autonomii, jak i uczestnictwa, jest wizja siebie oraz swojej aktywności u osoby z niepełnosprawnością, co wskazuje na znaczenie różnic indywidualnych w sposobie ujęcia obydwu pojęć.

Autonomia jest złożonym konstruktem określającym „zgodność między tym, jak ludzie chcą, aby ich życie wyglądało, a tym jak ich życie aktualnie wygląda (uczestnictwo)” (Mars i in. 2008: 335). Autonomia opiera się na szacunku myśli, woli, decyzji i działań drugiego człowieka (Hammar i in. 2014). To zdolność człowieka do formułowania planów i celów, ich realizacji i podejmowania decyzji do działania (Cardol i in. 2002). Tak rozumiana autonomia została uwzględniona przy ocenie uczestnictwa jako podstawowy jego warunek. Autonomię można ujmować nie tylko jako zdolność do dokonywania wyborów, do odczuwania kontroli w tym zakresie, ale również w stosunku do tego, jakie działania należy podejmować oraz w jaki sposób je wykonywać (Trønborn i in. 2018). Rozumiana w aspekcie społecznego modelu niepełnosprawności zakłada, że każdy człowiek ma możliwość kształtowania własnego życia (Dijkers 2010; Mars i in. 2008). Jest także czynnikiem kształtującym jakość życia osoby z niepełnosprawnością (Salvador-Corulla i in. 2010; Cardol i in. 2002). Niezbędnym warunkiem autonomii jest możliwość wyboru i podejmowania decyzji na poziomie indywidualnym (Mars i in. 2008), co wskazuje na to, że jest kompetencją umysłową, pozwalającą na kierowanie swoim postępowaniem i bycie odpowiedzialnym za swoje życie, jego całokształt i podejmowane decyzje (Nessa, Malterud 1998).

W literaturze wyróżnia się różne rodzaje autonomii. M. Cardol (2002) wskazuje na autonomię wykonawczą jako zdolność do działania oraz autonomię decyzyjną jako zdolność do podejmowania decyzji. Natomiast R. Michael i J. Attias (2016) skupili się na aspekcie poznawczym autonomii podkreślając, że istnieje autonomia zachowania i autonomia emocjonalna. R. Gillon (1985) wyróżnił z kolei

trzy typy autonomii: działania, woli oraz myśli, akcentując we wszystkich wymienionych rodzajach potrzebę przyczyny podejmowania aktywności.

Jak wskazują badacze (np. Fallahpour i in. 2011a; Sibley i in. 2006; Cardol i in. 2002) autonomia ma decydujące znaczenie dla prawidłowej operacjonalizacji uczestnictwa osób z ograniczeniami sprawności, co więcej, jest koniecznym warunkiem do rozumienia tego pojęcia. Autonomię można postrzegać nie tylko jako kluczowy czynnik decydujący o uczestnictwie, ale także jako podstawę koncepcyjną w celu wyznaczenia granicy między aktywnością a uczestnictwem (Fallahpour i in. 2011a). Zatem uczestnictwo należy rozumieć jako zaangażowanie w sytuacje życiowe w zakresie zgodnym z autonomią. W związku z tym ocena uczestnictwa musi obejmować nie tylko wskaźniki oparte na wynikach zaangażowania, ale także realizację osobistych celów i ról społecznych (Fallahpour i in. 2011a). Należy ją ujmować raczej w terminie indywidualnych preferencji niż ogólnych kompetencji (Cardol i in. 2002). Z kolei Perenboom i Chorus (2003) podkreślając istotność autonomii w rozumieniu uczestnictwa, akcentowały, że jego kluczowym wskaźnikiem jest nie tylko rzeczywista aktywność, ale również wypełnianie osobistych celów i ról społecznych (Piskur i in. 2014). Levaseur i współpracownicy (2010) wymieniali natomiast, poza poziomem realizacji, również poziom satysfakcji z udziału w rolach społecznych. Eyssen ze współpracownikami (2011) zasugerował więc, iż uczestnictwo powinno zawierać trzy podstawowe elementy: kontekst społeczny, wielorakie działania i wypełnianie ról społecznych. Reprezentuje wówczas społeczną perspektywę funkcjonowania człowieka, gdyż zależy ono od czynników tkwiących w środowisku i cech badanych osób. Określane jest w kategorii złożonej interakcji między osobą z niepełnosprawnością a członkami rodzin w szerszym kontekście życia społecznego (Li i in. 2018), przynależności do społeczności bądź grupy (Heinemann i in. 2011) oraz subiektywnego doświadczenia kontroli i motywacji do działania (Maxwell i in. 2012).

Uczestnictwo jest zatem ujmowane jako subiektywne doświadczenie interakcji między stanem zdrowia, czynnikami środowiskowymi i innymi ludźmi (Trønborn i in. 2018). Subiektywny wymiar uczestnictwa akcentują Hjelle i Vik (2011) wyróżniając takie jego atrybuty jak: przynależność, bycie członkiem grupy społecznej – bycie równym, wartościowym, mającym prawo głosu i włączonym do społeczności obywatelem (Imms, Granlund 2014). Perspektywa uczestnictwa różni się w zależności od osoby, ponieważ kształtowana jest nie przez sam fakt niepełnosprawności, ale przez filtr doświadczeń, wartości i przekonań (Brown 2010). Dlatego też niektórzy badacze proponują, aby uczestnictwo rozważać jako wynik interakcji i transakcji między osobą, jej aktywnością i środowiskiem (Brown 2010). Wyakcentowana subiektywna ocena uczestnictwa wiąże się zatem z autonomią jednostki, a także doświadczeniem przynależności do grupy, zaangażowaniem w działanie, motywacją, poczuciem wyzwania, poczuciem spełnie-

nia i kompetencji oraz przyczynianiem się do osiągnięcia osobistego lub społecznie znaczącego celu (Ginis i in. 2017).

Należy podkreślić, iż zarówno autonomia, jak i uczestnictwo człowieka, są realizowane w określonym środowisku fizycznym i społecznym. Autonomia nie ma charakteru statycznego, ulega zmianom pod wpływem różnych czynników zewnętrznych (Mars i in. 2008; Gillon 1985). Stanowi niejako efekt relacji strukturalnych i stosunków społecznych oraz pojawia się w kontekście różnorodnych uwarunkowań społecznych, (tj. np. status społeczno-ekonomiczny), które mogą zmieniać się w czasie i wpływać na zdolności funkcjonalne osoby. Jest subiektywnym procesem przebiegającym w szerokim kontekście czynników środowiskowych i sytuacyjnych, co może wspierać lub utrudniać samorealizację i uczestnictwo (Series 2015; Perkins i in. 2012).

Koncepcja uczestnictwa przyjęta w ICF powinna być również rozważana w odniesieniu do pojęcia aktywności, gdyż nie są to terminy tożsame. Aktywność definiowana jest jako wykonanie działania przez osobę, a ograniczenia wskazują na trudności, na jakie może ona napotkać w trakcie funkcjonowania w życiu społecznym (WHO 2001). Decyzja o zdefiniowaniu aktywności i uczestnictwa (i ich ograniczeniach) jako oddzielnych konstrukcji spowodowała swoisty zamęt pojęciowy. Wielowymiarowe podejście do uczestnictwa i aktywności wskazuje na niewielkie różnice między nimi, co utrudnia tworzenie prostej taksonomii i wyraźnych granic definicyjnych (Whiteneck 2010). Badania empiryczne dowodzą, że występują powiązania między tymi dwoma zjawiskami, ale dotychczasowe rozważania nie pozwalają jednoznacznie rozstrzygnąć o stopniu zbieżności/rozbieżności konceptualizacyjnej odpowiadających im pojęć (Dijkers 2010).

Kontynuując rozważania terminologiczne należy zatem wskazać na istniejące trudności w zakresie konceptualizacji i operacjonalizacji samego pojęcia uczestnictwa, co przekłada się na problemy z pomiarem zjawiska, do którego się ono odnosi. Potwierdzają to wyniki analizy 103 kwestionariuszy do badania uczestnictwa, z których większość badała uczestnictwo jedynie w ograniczonym stopniu (Eyssen i in. 2011). Pozycje w analizowanych kwestionariuszach ustalających poziom uczestnictwa częściej dotyczyły ograniczeń z nim związanych, a w dużo mniejszym stopniu akcentowały możliwości i zadowolenie z podejmowanej aktywności (Eyssen i in. 2011). Biorąc pod uwagę szeroki zakres określeń uczestnictwa można wyróżnić kilka kluczowych elementów definicyjnych: znaczenie kontekstu lub środowiska, wspólnoty, sieci społecznych, koncentracji na osobie. Wskazuje to na złożoną naturę zjawiska uczestnictwa i związane z tym trudności konceptualizacyjne (Dijkers 2010), co jednocześnie wymusza ścisłe osadzenie się w konkretnych ramach teoretycznych przy podejmowanych przedsięwzięciach badawczych.

Ograniczenie sprawności generuje różnorodne konsekwencje w codziennym funkcjonowaniu i postrzeganiu własnej autonomii. Klasyfikacja ICF trudności

w wypełnianiu swojej roli społecznej i zawodowej określa mianem ograniczeń w uczestnictwie, które definiowane jest jako charakter i zakres zaangażowania osoby w sytuacje życiowe w odniesieniu do posiadanej niepełnosprawności (w znaczeniu uszkodzenia), aktywności, stanu zdrowia i czynników kontekstualnych (Noreau, Boschen 2010). Biorąc pod uwagę konieczność opracowania skali, której celem byłaby ocena trudności i potrzeb ludzi z ograniczeniami sprawności dokonywana z perspektywy osoby jej doświadczającej skonstruowano kwestionariusz IPA. (Cardol i in. 1999), który w odróżnieniu od innych narzędzi, skupia się nie tyle na ograniczeniach, co akcentuje zaangażowanie i autonomię osób z niepełnosprawnością. Co więcej, uwzględnia indywidualne podejście do uczestnictwa, gdyż nie każde ograniczenie jest równoważnie uznawane przez poszczególne osoby z niepełnosprawnością (Noonan i in. 2009). W ICF autonomia jest opisana jako możliwość podejmowania decyzji oraz kontroli nad tym, jak, kiedy, gdzie i w jaki sposób będą prowadzone działania (wykonywane czynności). W związku z tym, zależność (w tym fizyczna) osoby z niepełnosprawnością nie wyklucza jej autonomii, o ile proponowana jej pomoc jest zgodna z indywidualnymi potrzebami oraz wyborami tej osoby. Stąd rozumienie autonomii i uczestnictwa nie odnosi się do stopnia ograniczeń, ale do posiadania kontroli nad swoim życiem i wydajnością swojego działania.

W badaniach sprawdzających właściwości psychometryczne narzędzia wykorzystano ramy teoretyczne ICF (WHO 2001), która podkreśla potrzebę mierzenia funkcji społecznej osoby z niepełnosprawnością, jej udziału w życiu społecznym, dlatego uczestnictwo uznawane jest jako pojęcie rdzenne w tej klasyfikacji. Definiuje się w niej uczestnictwo jako indywidualne zaangażowanie jednostki w sytuacje społeczne w odniesieniu do warunków zdrowotnych, funkcji i struktur ciała, aktywności i czynników kontekstualnych (WHO 2001). Klasyfikacja szeroko ujmuje ludzkie funkcjonowanie, akcentując prawo osoby z niepełnosprawnością do uczestniczenia na optymalnym poziomie w życiu społecznym na takich samych zasadach jak reszta społeczeństwa. Obejmuje doświadczenie jednostki w nieskończonej liczbie czynności życiowych i ról społecznych, na przykład w pracy, opiece nad innymi, działalności rekreacyjnej, wolontariacie i zaangażowaniu w życie społeczne (Wilkie i in. 2011). Co więcej, nawet w obliczu trudności w funkcjonowaniu i ograniczeń związanych z niepełnosprawnością, uczestnictwo może być utrzymane (Wilkie i in. 2007). Uczestnictwo jest źródłem lepszego rozumienia tego, w jaki sposób fakt choroby lub niepełnosprawności wpływa na życie człowieka. Celem rehabilitacji osób z ograniczeniami sprawności jest utrzymywanie optymalnego funkcjonowania, włączając w to uczestnictwo, które określone jest w kategorii pozytywnego wyniku rehabilitacji (Ghaziani i in. 2013). Jak dowodzą dotychczasowe badania wśród osób z niepełnosprawnością uczestnictwo wiąże się z lepszym zdrowiem fizycznym i psychicznym oraz lepszą satys-

fakcją z życia (Levasseur i in. 2009; Law 2002). Należy przy tym podkreślić, iż osoby z niepełnosprawnością, jak i osoby niedoświadczające ograniczeń, mogą nie wykazywać potrzeby i chęci do uczestnictwa, więc autonomia rozumiana jako zdolność do decydowania, wyrażania siebie i własnych potrzeb, jest niezbędna, ale jednocześnie nie gwarantuje faktycznego uczestnictwa.

Kwestionariusz IPA został opracowany dla zidentyfikowania postrzegania własnej autonomii przez osobę, co wskazuje na osobistą perspektywę w rozumieniu uczestnictwa i samodzielne określenie jego poziomów (Larsson Lund i in. 2007). Uczestnictwo w szerokim ujęciu jest rozumiane jako dziedzina funkcjonowania wykraczająca poza niepełnosprawność i odnosi się do doświadczeń w sytuacjach życiowych, w których jednostka wchodzi w interakcję z otoczeniem (np. środowiskiem fizycznym i innymi ludźmi) (Wilkie i in. 2011). Uczestnictwo ujmowane jest zatem jako zaangażowanie, zarówno w czynności życia codziennego, jak i czynności społeczne, nie wykluczając sytuacji, w której człowiek, pomimo pewnej zależności i braku pełnej samodzielności, może w pewnym stopniu uczestniczyć i być zdolny do kontrolowania swojego życia (Karhula i in. 2016; Perenboom i in. 2003). Przy czym uczestnictwo jest tutaj czymś więcej niż tylko wymiernym stopniem, w jakim osoba wypełnia role społeczne. Jest to przede wszystkim subiektywna ocena własnego „bycia” w społeczeństwie osoby badanej oraz jakości tych doświadczeń (Ginis i in. 2017), co odróżnia uczestnictwo od wydajności (*performance*), które określa jedynie ilościowy aspekt uczestnictwa (Dijkers 2010). Dążeniem twórców IPA było zatem zidentyfikowanie subiektywnej oceny wpływu przewlekłej choroby lub niepełnosprawności na autonomię i uczestnictwo, odpowiednio na poziomie indywidualnym i społecznym. Ze względu na normalizację udziału ról społecznych i wartości kulturowych, potencjał opracowania jednej miary autonomii i uczestnictwa, która byłaby adekwatna względem wszystkich grup wiekowych, płci, klas społeczno-ekonomicznych i kultur, jest dyskusyjny (Dijkers 2010). Stąd niezbędny jest zabieg kulturowej adaptacji zaproponowanego narzędzia. Do dodatkowych argumentów uzasadniających motywację do adaptacji kwestionariusza IPA na grunt polski należą:

1. Nie istnieje w Polsce narzędzie do pomiaru postrzeganej autonomii i uczestnictwa, co uniemożliwia empiryczną eksplorację i poznawcze wyjaśnianie tych zjawisk, niezwykle znaczących w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością.
2. IPA jest narzędziem wysoce spójnym konceptualizacyjnie z aktualnie obowiązującą klasyfikacją i modelem niepełnosprawności (ICF). Cechą wyróżniającą tego kwestionariusza jest włączenie do rozumienia uczestnictwa również oceny autonomii, która jest ściśle związana z samodzielnością (Berenschot, Grift 2019; Cardol i in. 2001).

3. IPA jest narzędziem, które zostało ocenione jako obecnie jedyne, które służy do oceny uczestnictwa z perspektywy osoby z niepełnosprawnością, spełniającym wymagania koncepcyjne, metodologiczne (w tym standaryzacyjne) (Ghanzani, Krogh, Lund 2013), mającym niezależnie od wersji językowej i kulturowej, zadowalające właściwości psychometryczne (Karhula i in. 2016).
4. Kwestionariusz ten opiera się na subiektywnej perspektywie osoby z niepełnosprawnością, wskazującej na stopień posiadanej autonomii i swojego uczestnictwa w różnych płaszczyznach codziennego funkcjonowania. Ten aspekt diagnostyczny ma istotne znaczenie dla planowania oddziaływań terapeutyczno-rehabilitacyjnych.
5. IPA jest narzędziem, które jest wrażliwe na zmiany w postrzeganiu niepełnosprawności w czasie, co jest kluczową właściwością przy konstruowaniu efektywnych działań rehabilitacyjnych (Noonan i in. 2009; Cardol i in. 2002).

Należy podkreślić, iż polska wersja językowa kwestionariusza IPA została opracowana i opublikowana już wcześniej przez J. Oparę, K. Mehlicha i A. Bieleckiego (2008), niemniej nie zostały sprawdzone jego właściwości psychometryczne. Niniejsze opracowanie prezentuje rezultaty projektu badawczego zaprojektowanego na dokonanie pełnej adaptacji tego narzędzia na grunt polski, obejmującej sprawdzenie właściwości psychometrycznych: zgodności wewnętrznej, rzetelności, stabilności oraz trafności. Przeprowadzono również procedurę ustalania polskiej wersji językowej.

Kwestionariusz IPA pozwala ustalić postrzeganie własnej autonomii i uczestnictwa, ale również postrzeganie doświadczanych problemów z uczestnictwem, co znajduje odzwierciedlenie w dwóch niezależnych wersjach narzędzia. Pierwsza wersja odnosi się do postrzegania własnego uczestnictwa i autonomii (a dokładniej percepcji ograniczeń w tym zakresie), obejmuje 32 itemy tworzące w wersji oryginalnej 5 obszarów: a) autonomia w domu/mieszkanui; b) rola w rodzinie; c) autonomia poza domem; d) relacje społeczne; e) praca i edukacja. Skupiają one 9 różnych aspektów (sub-obszarów) autonomii i uczestnictwa obejmujących: mobilność, samoopiekę, aktywność w domu i poza domem, postawę wobec pieniędzy, spędzanie wolnego czasu, relacje społeczne i życie towarzyskie, zatrudnienie i zaangażowanie w działalność wolontariacką, edukację i szkolenia, a także pomaganie i wspieranie innych ludzi. Druga wersja kwestionariusza koncentruje się na ocenie problemów z uczestnictwem na 3-punktowej skali, gdzie 0 oznacza brak problemów, a 2 - znaczący problem. Podobnie, jak w przypadku sprawdzania właściwości psychometrycznych oryginalnej wersji narzędzia, odrębnie traktujących te dwa konstrukty: postrzeganie własnej autonomii i uczestnictwa oraz postrzeganie problemów w uczestnictwie, w prezentowanym projekcie adaptacyjnym, skoncentrowano się na pierwszej wersji narzędzia, której użyto w badaniach walidacyjnych.

Opracowanie polskiej wersji językowej

Polska wersja językowa narzędzia była tworzona w kilku etapach. W pierwszym przetłumaczono brzmienie instrukcji i poszczególnych itemów z wersji angielskiej (Sibley i in. 2006). Tłumaczenia dokonało troje niezależnych tłumaczy, posiadających dodatkowe wykształcenie pedagogiczne lub psychologiczne. Ze-stawienie przetłumaczonych trzech wersji narzędzia wykazało znaczące podobieństwo, przy czym tłumacze na zorganizowanym spotkaniu wspólnie dokonali korekty sformułowań niektórych itemów. Uzgodniona polska wersja narzędzia została poddana zwrotnemu tłumaczeniu przez dwóch tłumaczy, również dysponujących dodatkowym wykształceniem pedagogicznym i psychologicznym. Przedłożone przez nich przekłady narzędzia cechowały się znaczącą zgodnością i zbieżnością z wersją oryginalną – angielską. Otrzymana polska wersja językowa narzędzia została przeanalizowana przez dwóch sędziów kompetentnych (pedagogów specjalnych), którzy zaproponowali bardziej czytelne sformułowania przy objaśnieniach danych obszarów autonomii i uczestnictwa, np. w przypadku mobilności czy pielęgnacji własnej. Ostateczna wersja narzędzia została poddana przeglądowi przez polonistę, który dokonał uściślenia stylistycznego w obrębie niektórych itemów. Eksperymentalna wersja narzędzia pod nazwą Kwestionariusz Wpływu na Uczestnictwo i Autonomię (KWUA) została włączona do badań walidacyjnych, w trakcie których sprawdzano jego właściwości psychometryczne.

Właściwości psychometryczne polskiej wersji narzędzia

Właściwości psychometryczne polskiej wersji narzędzia sprawdzano w następujących etapach: a) analiza struktury wewnętrznej; b) oszacowanie rzetelności i stabilności; c) ustalanie trafności kwestionariusza: teoretycznej, zbieżnej i kryterialnej.

Grupa badanych

Badania walidacyjne przeprowadzono w grupie 346 osób z niepełnosprawnością ruchową. Biorąc pod uwagę projektowane analizy statystyczne niezbędne w właściwości psychometrycznych kwestionariusza wielkość próby badanych jest wystarczająca i pozwala na ustalenie wymaganych wskaźników (por. Sibley i in. 2006). Zastosowano następujące kryteria doboru osób do próby badanych: a) wiek 18–75 lat; b) doświadczanie trwałych i chronicznych uszkodzeń ruchowych; c) brak dodatkowych uszkodzeń neurologicznych; d) brak problemów psychiatrycz-

nych. Badania przeprowadzono w placówkach rehabilitacyjnych, fundacjach, stowarzyszeniach skupiających osoby z niepełnosprawnością, udzielających im wsparcia medycznego oraz społeczno-zawodowego. W badaniach uczestniczyły również osoby objęte pomocą ze strony MOPR-u i DPS-u, a także studenci studiów wyższych. Badania realizowano przy zaangażowaniu rehabilitantów, psychologów, pedagogów, pracowników socjalnych, pełnomocników ds. studentów z niepełnosprawnością, zatrudnionych w wyżej wymienionych instytucjach. Osoby te zostały przeszkolone pod względem celu badań, sposobu zbierania danych oraz przestrzegania zasad etycznych i ochrony danych osobowych.

Grupę badanych tworzyło 181 kobiet (52,31%) i 165 mężczyzn (47,69%). Średnia wieku badanych wynosiła 37,98 (SD=15,52; przedział wieku: 19–70 lat; Me=32). Badani w przeważającej większości to mieszkańcy miasta (76,30%). Wśród badanych 100 osób (28,90%) posiadało zatrudnienie, 123 (35,55%) osoby pobierało rentę, 75 osób (21,68%) studiowało, natomiast 37 (10,69%) było bezrobotnych. Niepełnosprawności wrodzonej doświadczało 78 (22,54%) badanych, pozostałe osoby to respondenci z niepełnosprawnością nabytą (268 – 77,46%). Średni wiek nabycia niepełnosprawności to 27,69 (SD=16,19). Wśród badanych z nabytą niepełnosprawnością najwięcej było osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego (136, 50,75%), 79 osób (29,48%) doświadczało niepełnosprawności ruchowej z powodu amputacji kończyny dolnej, 32 osoby (11,94%) z powodu stwardnienia rozsianego, natomiast 21 osób (7,83%) z powodu uszkodzenia stawów. Ponad połowa badanych porusza z użyciem wózka inwalidzkiego (179-51,73%), 78 osób (22,54%) przy użyciu kul, 19 badanych (5,49%) przy udziale innych osób, 70 osób (20,24%) porusza się samodzielnie.

Stabilność narzędzia sprawdzono na grupie 46 osób z niepełnosprawnością ruchową (24 mężczyzn i 22 kobiety) w odstępie dwutygodniowym. Średnia wieku badanych wynosiła 40,82 lat (SD=15,71). Większość badanych to mieszkańcy miasta (36 osób, 78,26%). Badani w przeważającej liczbie doświadczyli urazu rdzenia kręgowego (31 osób, 67,39%), niepełnosprawność ruchowa u pozostałych osób była konsekwencją amputacji kończyny dolnej. Średni wiek nabycia trwałych uszkodzeń ruchowych wyniósł 28,97 lat (SD=15,62).

Struktura wewnętrzna kwestionariusza KWUA

W celu ustalenia struktury wewnętrznej polskiej wersji kwestionariusza IPA przeprowadzone zostały dwa rodzaje analiz czynnikowych: eksploracyjną i konfirmacyjną.

Eksploracyjna analiza czynnikowa została wykonana za pomocą metody głównych składowych z rotacją ortogonalną Varimax. Uzasadnieniem dla jej przepro-

wadzenia były zadowalające wskaźniki: KMO-0,84, test sferyczności Bartletta – 1229,4, przy $p,001$. Zastosowano dwa kryteria do wyodrębnienia liczby czynników: Kaisera i wykres osypiska. Na ich podstawie wyodrębniono 5 czynników, które łącznie wyjaśniają 74,19% wariacji wyników (tab. 1). Wartość graniczna wielkości ładunków czynnikowych, którą uwzględniono przy ich włączaniu do poszczególnego czynnika to 0,40 i powyżej. Ładunki czynnikowe zawierają się w przedziale od 0,44–0,89 (tab. 2).

Tabela 1. Wartości własne i procent wyjaśnianej wariacji wyodrębnionych czynników

Czynnik	Wartość własna	% wyjaśnianej wariacji	% skumulowany
1	9,18	34,21	34,21
2	7,21	21,03	55,24
3	4,13	10,51	65,75
4	2,09	5,10	70,85
5	1,03	3,34	74,19

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 2. Wyniki eksploracyjnej analizy czynnikowej

Numer itemu	Czynnik I	Czynnik II	Czynnik III	Czynnik IV	Czynnik V
1a	0,80	0,23	0,22	-0,07	0,02
1b	0,82	0,25	0,18	-0,03	0,04
1c	0,21	0,63	0,08	0,01	0,05
1d	0,29	0,67	-0,16	-0,02	0,13
2a	0,85	0,27	0,15	0,06	0,17
2b	0,89	0,26	0,16	0,02	0,15
2c	0,79	0,21	0,17	0,12	0,14
2d	0,71	0,18	0,20	-0,05	0,04
2e	0,77	0,12	0,26	-0,01	0,07
3a	0,12	0,31	0,02	0,69	0,21
3b	0,13	0,16	0,15	0,81	0,19
3c	0,22	-0,16	0,15	0,62	0,09
3d	-0,05	0,10	0,18	0,66	0,11
3e	0,31	-0,22	0,25	0,67	-0,15
3f	0,11	-0,09	0,29	0,59	0,13
4a	0,17	0,05	0,27	0,44	0,07
5a	0,28	0,53	0,11	0,05	0,07
6a	0,19	0,24	0,73	-0,02	0,06
6b	0,10	0,21	0,82	0,22	-0,02

Numer itemu	Czynnik I	Czynnik II	Czynnik III	Czynnik IV	Czynnik V
6c	0,14	0,23	0,81	-0,04	0,17
6d	0,27	0,17	0,76	0,05	-0,09
6e	0,21	0,08	0,74	0,16	0,28
6f	0,13	0,29	0,69	0,15	0,09
6g	0,31	0,59	0,19	0,25	0,18
7a	0,12	0,19	0,61	0,31	0,24
8a	0,05	-0,06	0,09	-0,07	0,83
8b	0,21	0,15	0,15	-0,03	0,85
8c	0,25	0,21	-0,11	0,02	0,84
8d	0,20	0,24	-0,21	0,30	0,85
8e	0,19	0,15	-0,11	-0,07	0,87
9a	0,27	0,23	-0,22	0,07	0,62
10	0,27	0,64	0,06	0,04	-0,08

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki przeprowadzonej analizy czynnikowej pokazują, iż otrzymane w jej ramach ładunki czynnikowe wchodzące w skład poszczególnych czynników wykazują bardzo wysoką zgodność z ustaleniami otrzymanymi w angielskiej (ale także w duńskiej) wersji narzędzia. Wartość ładunków czynnikowych tworzących dane czynniki jest zbliżona, co wskazuje na znaczącą ich spójność wewnętrzną. Wyjątek stanowi czynnik IV skupiający ładunki czynnikowe o nieco zróżnicowanych wartościach, z jednym silnym, wyróżniającym się ładunkiem. Warto przy tym zaznaczyć, iż otrzymane wartości ładunków czynnikowych wchodzących w skład poszczególnych czynników są nieco wyższe niż w angielskiej wersji kwestionariusza, jest to widoczne zwłaszcza w obrębie czynnika I oraz IV, z kolei w przypadku czynnika II otrzymane wartości ładunków czynnikowych są nieznacznie niższe niż w wersji oryginalnej. Należy podkreślić, iż czynnik ten tworzony jest przez ładunki czynnikowe o najniższej wartości w stosunku do pozostałych wyodrębnionych czynników.

Podsumowując rezultaty eksploracyjnej analizy czynnikowej, polska wersja narzędzia (KWUA), podobnie jak wersja oryginalna, składa się z 5 podskal, których nazwy bezpośrednio zaczerpnięte są z wersji angielskiej: I czynnik – Autonomia w domu/mieszkananiu: AD (*Autonomy indoors*); II czynnik – Autonomia poza domem: APD (*Autonomy outdoors*); III czynnik – Relacje społeczne: AREL (*Social life and relationships*); IV czynnik – Rola w rodzinie: ARODZ (*Family role*); V czynnik – Praca i edukacja: APE (*Work and education*). Podskale składają się z różnej liczby itemów: AD – 7 itemów; APD – 5 itemów; AREL – 7 itemów; ARODZ – 7 itemów i APE – 6 itemów.

W celu zweryfikowania trafności uzyskanej struktury czynnikowej, a tym samym potwierdzenia jej postaci ustalonej w wersji oryginalnej (angielskiej) przeprowadzono konfirmacyjną analizę czynnikową. W ramach analizy konfirmacyjnej weryfikowano założenia odnoszące się do: a) liczby czynników; b) itemów wchodzących w skład poszczególnych czynników; c) skorelowania czynników. Stosownych obliczeń dokonano za pomocą programu AMOS 22.0. W ramach tej analizy przetestowano model z 5 czynnikami. Otrzymano satysfakcjonujące wskaźniki dopasowania modelu do danych empirycznych: $\chi^2 = 21,89$, $p < 0,059$; RMSEA = 0,074; GFI = 0,97; NFI=0,096; TLI=0,91. Uzyskane w tym zakresie rezultaty uzasadniają przyjęcie 5-czynnikowej struktury polskiej wersji kwestionariusza IPA.

Rzetelność i stabilność kwestionariusza KWUA

Polską wersję kwestionariusza IPA sprawdzono również pod względem rzetelności i stabilności. Do ustalenia rzetelności wykorzystano współczynnik *alfa* Cronbacha, jego wartości uzyskane w odniesieniu do poszczególnych podskal zawiera tabela 3.

Tabela 3. Wartości współczynników α Cronbacha dla poszczególnych podskal

Podskale	α Cronbacha
Autonomia w domu (AD)	0,96
Autonomia poza domem (APD)	0,87
Relacje społeczne (AREL)	0,89
Rola w rodzinie (ARODZ)	0,91
Praca i edukacja (APE)	0,93

Źródło: opracowanie własne.

Otrzymane wartości współczynników *alfa* Cronbacha są wysoce zadowalające, co pozwala wnosić o znaczącej rzetelności prezentowanego narzędzia. Stabilność kwestionariusza sprawdzana była na tej samej grupie osób (44 badanych) w odstępie dwutygodniowym. Stopień zbieżności wyników testu i retestu sprawdzono na poziomie itemów oraz podskal. W pierwszym przypadku obliczono wartość ważoną współczynnika kappa, a w drugim współczynnik korelacji *r* Spearmana. Uzyskane wartości ważone współczynnika kappa były zadowalające i przekraczały poziom określony dla dobrej zgodności itemów 0,60 (por. Sibley i in.

2006). Wartości te sytuowały się w przedziale: 0,68-0,91. Współczynniki korelacji obliczone w obrębie podskal również wskazują na wysoką zgodność rezultatów otrzymanych w obu pomiarach, co dowodzi stabilności testowanego narzędzia (tab. 4).

Tabela 4. Wyniki testu i retestu – współczynniki korelacji r Spearmana

Podskale	Współczynniki korelacji
Autonomia w domu (AD)	0,97
Autonomia poza domem (APD)	0,94
Relacje społeczne (AREL)	0,95
Rola w rodzinie (ARODZ)	0,96
Praca i edukacja (APE)	0,90

Źródło: opracowanie własne.

Trafność kwestionariusza KWUA

W ramach prac walidacyjnych sprawdzano trafność polskiej wersji kwestionariusza IPA, zarówno teoretyczną, jak i zbieżną oraz kryterialną. Trafność teoretyczną określa zgodność przyjętych założeń odnoszących się do rozumienia autonomii i uczestnictwa, przyjmowanych przez Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF 2001) oraz zawartych w koncepcji autonomii Cardol i współpracowników (2002). Pewne kategorie uczestnictwa wyodrębnione w ICF: mobilność (d4), samoopieka (d5), życie domowe (d6), relacje społeczne i kontakty interpersonalne (d7), główne obszary życiowe (d8), życie wspólnotowe, społeczne i obywatelskie (d9) oraz ściśle związana z nimi autonomia wyrażana z perspektywy wykonawczej i decyzyjnej, znajdują odzwierciedlenie w ustaleniach analizy czynnikowej (eksploracyjnej i konfirmacyjnej). Mocne powiązanie autonomii i uczestnictwa nie oznacza zbieżności znaczeniowej tych konstruktów teoretycznych. Autonomia traktowana jest raczej jako niezbędny warunek uczestnictwa, a zarazem swoisty wskaźnik zachodzenia tego zjawiska, wyznaczający jednocześnie granicę między zakresem znaczeniowym uczestnictwa i aktywności (jako kategorii nakreślonych w ICF) (por. Ghaziani i in. 2013). Zawarty w obu podejściach sens treściowy i zakresowy pojęć autonomii i uczestnictwa potwierdzony został w ustalonym charakterze poszczególnych czynników/podskal: autonomia w domu i poza domem, uczestnictwo w życiu rodzinnym, relacjach społecznych, w pracy i edukacji. Przy czym podskale wyraźnie wskazujące na uczestnictwo osoby w różnych obszarach życia społecznego

określane jest na podstawie twierdzeń odnoszących się do postrzeganej w tym zakresie autonomii. Potwierdza to zatem założenie koncepcyjne przyjmujące prymarną rolę autonomii względem uczestnictwa, będącej niejako definicyjnym jego wskaźnikiem. Istotne, by wskazać, iż treść itemów narzędzia, a w ostateczności również charakter wyodrębnionych czynników określających autonomię i uczestnictwo, odnosi się do autonomii wykonawczej (niezależność w wykonywaniu zadań i czynności w życiu codziennym) i decyzyjnej (możliwość realizacji pewnych czynności zgodnie z własną wolą, niezależnie od warunków zewnętrznych) w rozumieniu M. Cardol i współpracowników (2002).

Trafność zbieżna była ustalana poprzez sprawdzanie powiązań między polską wersją kwestionariusza IPA a innym narzędziem istniejącym na gruncie polskim i stosowanym do identyfikowania postrzegania autonomii u osób dorosłych, w tym stopnia zależności od innych. Nie zidentyfikowano narzędzia, które mierzyłoby poczucie autonomii czy potrzebę autonomii u osób z niepełnosprawnością. Do analiz włączono kwestionariusz DSI-R (*Differentiation of Self Inventory – Revised*, E.A. Skowron, M.L. Friedlander i T.A. Schmidt, w polskiej adaptacji O. Kriegelewicz (2009)). Kwestionariusz ten pozwala oszacować ogólny poziom różnicowania „ja” oraz poszczególnych jego aspektów: emocjonalna reaktywność, pozycja „ja”, emocjonalne odcięcie oraz fuzja. W analizach wykorzystano dwie podskale tego narzędzia: Pozycja „ja” i Fuzja. Pozycja „ja” oznacza jasno zdefiniowane, stabilne poczucie siebie i zachowywanie własnych przekonań, pomimo możliwej presji innych osób. Z kolei Fuzja odnosi się do nadmiernego zaangażowania emocjonalnego oraz nadmiernej identyfikacji z innymi osobami, a także małej zdolności do utrzymywania własnego zdania i trudności w podejmowaniu decyzji, przy jednocześnie silnej potrzebie aprobaty społecznej. Założono, że wystąpią pozytywne związki między wynikami w poszczególnych podskalach polskiej wersji kwestionariusza IPA a podskalą DSI-R – Pozycja „ja”, przy uwzględnieniu, iż wyższe wyniki oznaczają większe ograniczenie w autonomii i uczestnictwie oraz mniejsze poczucie stabilności siebie i zdolności do utrzymywania posiadanych przekonań (zgodnie z zasadami interpretacji wyników obu narzędzi). Przyjęto również pozytywne korelacje między podskalami kwestionariusza IPA oraz podskalą DSI-R w postaci Fuzji. Uzyskane rezultaty są zgodne z oczekiwaniami, z wyjątkiem jednego związku korelacyjnego (tab. 5).

Większość podskal KWUA istotnie koreluje z podskalą DSI-R: Pozycja „ja”, przy czym są to stosunkowo słabe zależności. Ustalono pozytywne związki między nimi, poza brakiem powiązania podskali: Rola w rodzinie i Pozycji „ja”. Oznacza to, że wyższe ograniczenia w postrzeganej autonomii w domu/mieszkanie i poza domem oraz większe ograniczenia w uczestnictwie na płaszczyźnie społecznej, zawodowej i edukacyjnej korespondują z mniejszym poczuciem stabilności siebie, a także niższymi zdolnościami do zachowywania własnych przekonań.

Stwierdzono ponadto istotne pozytywne korelacje między wszystkimi podskalami KWUA a podskala DSI-R: Fuzja. Zatem mniejsze ograniczenia w postrzeganej autonomii i uczestnictwie w obrębie wszystkich uwzględnionych płaszczyzn funkcjonowania wiąże się z niższą skłonnością do nadmiernego emocjonalnego zaangażowania i identyfikowania się z innymi, a także wyższą zdolnością do wyrażania własnego zdania, mniejszymi trudnościami w podejmowaniu decyzji i niższym nasileniem aprobaty społecznej. Ważne, by podkreślić, iż silniejsze związki korelacyjne ustalono w odniesieniu do drugiej podskali DSI-R: Fuzji, przy najwyższej wartości współczynnika korelacji w przypadku powiązania z uczestnictwem w sferze zawodowej i edukacyjnej.

Tabela 5. Związki korelacyjne między KWUA a podskalami DSI-R: Pozycją „ja” i Fuzją – współczynniki korelacji r Spearmana

	Autonomia w domu/mieszkanianiu (AD)	Autonomia poza domem (APD)	Relacje społeczne (AREL)	Rola w rodzinie (ARODZ)	Praca i edukacja (APE)
Pozycja „ja”	0,32*	0,42**	0,48**	-0,17	0,45***
Fuzja	0,44**	0,49***	0,51***	0,52***	0,59***

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Źródło: opracowanie własne.

Trafność kryterialną ustalano na podstawie analizy powiązań KWUA z narzędziami identyfikującymi zmienne, które teoretycznie powinny korelować z postrzeganiem własnej autonomii i uczestnictwa. Do tego typu analizy wybrano skróconą wersję kwestionariusza WHOQOL-BREF (*The World Health Organization Quality of Life*) (podobnie jak w przypadku sprawdzania właściwości psychometrycznej wersji angielskiej IPA, Sibley i in. 2006, czy też tajskiej, Suttiwong i in. 2013) oraz Kwestionariusz Reakcji Przystosowawczych (KRP) H. Livneha i R.F. Antonaka w polskiej adaptacji S. Byry i J. Kirenko (2016). Założono, iż postrzeganie własnej autonomii i uczestnictwa będzie pozostawać w istotnych związkach korelacyjnych z oceną jakości życia oraz reakcjami przystosowawczymi. Przyjęto przy tym, iż podskale KWUA będą negatywnie wiązać się z uwzględnionymi wymiarami jakości życia, a także z adaptacyjnymi reakcjami przystosowawczymi (tj. akceptacja i przystosowanie), a także pozytywnie z reakcjami nieprzystosowawczymi (tj. szok, niepokój, zaprzeczanie, depresja, uwewnętrzniony gniew i uwewnętrzniona wrogość). Przyjęte założenie odnośnie do charakteru powiązania między tymi zmiennymi opiera się na zasadach interpretacyjnych wyników pozyskiwanych za pomocą KWUA, których wyższe nasilenie wskazuje na większe ograniczenia w autonomii i uczestnictwie. Otrzymane rezultaty są w znaczącej mierze zgodne z przewidywaniami (tab. 6 i 7). W przypadku powiązań między postrze-

ganiem własnej autonomii i uczestnictwa a reakcjami przystosowawczymi otrzymano mniej istotnych statystycznie związków korelacyjnych niż oczekiwano.

Tabela 6. Związki korelacyjne między podskalami KWUA a WHOQOL-BREF – współczynniki korelacji r Spearmana

Podskale KWUA	Ogólna jakość życia	Samooce- na stanu zdrowia	Ocena jakości w dziedzinie:			
			fizycznej	psycho- logicznej	społecznej	środo- wiskowej
Autonomia w domu (AD)	-0,50***	-0,36***	-0,52***	-0,49***	-0,34***	-0,58***
Autonomia poza domem (APD)	-0,66***	-0,58***	-0,58**	-0,64***	-0,39***	-0,68***
Relacje społeczne (AREL)	-0,42***	-0,38***	-0,47***	-0,44***	-0,47***	-0,64***
Rola w rodzinie (ARODZ)	-0,46***	-0,40***	-0,51***	-0,48***	-0,33***	-0,49***
Praca i edukacja (APE)	-0,63***	-0,54***	-0,56***	-0,54***	-0,38***	-0,59***

*** $p < 0,001$

Źródło: opracowanie własne.

Ustalone współczynniki korelacji wskazują na negatywne związki między postrzeganiem własnej autonomii i uczestnictwa a ogólną oceną jakości życia, samooceną stanu zdrowia, a także wartościowaniem jakości życia w sferze fizycznej, psychologicznej i funkcjonowania w środowisku. Wyższe wyniki w poszczególnych podskalach KWUA, wyrażające większe ograniczenia w autonomii i uczestnictwie, wiążą się z niższymi rezultatami we wszystkich uwzględnionych wskaźnikach ocenianej jakości życia. Najsilniejsze powiązania stwierdzono między postrzeganą autonomią poza domem a ogólną jakością życia, oceną jakości życia w dziedzinie psychologicznej i funkcjonowania w środowisku, a także między autonomią w relacjach społecznych i wartościowaniem jakości na płaszczyźnie środowiskowej, z kolei uczestnictwo w sferze zawodowej i edukacyjnej wykazuje silne związki z ogólną oceną jakości swojego życia. Najsłabsze współczynniki korelacji uzyskano między wynikami podskali WHOQOL wskazującej na jakość funkcjonowania społecznego oraz rezultatami podskal KWUA: Rola w rodzinie (ARODZ) i Autonomia w domu (AD).

Najsilniejsze i negatywne współczynniki korelacji stwierdzono między postrzeganiem własnej autonomii i uczestnictwa a adaptacyjnymi reakcjami przystosowawczymi: akceptacją oraz przystosowaniem. Niższe wyniki w podskalach KWUA wskazujące na percepcję większej autonomii i bardziej zaangażowanego uczestnictwa w różnych rolach i obszarach życiowych wiążą się z większym nasileniem akceptacji poznawczo-emocjonalnej oraz przystosowania behawioralnego. Najwyższe współczynniki korelacji uzyskano w odniesieniu do uczestnictwa

na płaszczyźnie zawodowej i edukacyjnej. Pozytywne powiązania uzyskano między większością reakcji przystosowawczych określanych jako wczesne i pośrednie, (niepożądanych dla pomyślnych efektów adaptacyjnych, gdy utrzymują się w dłuższej perspektywie czasowej), a poszczególnymi wymiarami postrzeganej autonomii i uczestnictwa.

Tabela 7. Związki korelacyjne między podskalami KWUA a KRP - współczynniki korelacji *r* Spearmana

	S	N	Z	D	UG	UW	A	P
Autonomia w domu (AD)	0,06	0,23*	0,23*	0,43***	0,25*	0,27*	-0,31*	-0,31*
Autonomia poza domem (APD)	0,01	0,34**	0,20*	0,34**	0,25*	0,34**	-0,43**	-0,33**
Relacje społeczne (AREL)	0,08	0,10	0,18	0,28*	0,22*	0,30*	-0,44*	-0,49***
Rola w rodzinie (ARODZ)	0,08	0,03	0,12	0,22*	0,09	0,29*	-0,44***	-0,46***
Praca i edukacja (APE)	0,02	0,06	0,31*	0,32*	0,09	0,06	-0,52***	-0,56***

Objaśnienia: S – Szok; N – Niepokój; Z – Zaprzeczanie; D – Depresja; UG – Uwewnętrzniony gniew; UW – Uzewnętrzniona wrogość; A – Akceptacja; P – Przystosowanie.

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Źródło: opracowanie własne.

Ważne, by zaznaczyć, iż w przypadku reakcji szoku nie stwierdzono istotnych korelacji z podskalami KWUA, a w odniesieniu do niepokoju stwierdzono jedynie dwa współczynniki korelacji. Oznacza to, iż postrzeganie własnej autonomii i uczestnictwa nie pozostaje w związku, albo wiąże się relatywnie słabo z wczesnymi reakcjami przystosowawczymi. Uzyskane w tym zakresie rezultaty pozostają w zbieżności z ustaleniami innych badaczy dokonujących sprawdzenia właściwości psychometrycznych kwestionariusza IPA (np. Sibley i in. 2006; Cardol i in. 2002). Otrzymane współczynniki korelacji wskazują ponadto, iż wyniki w podskalach KWUA (w tym głównie Autonomia w domu i poza domem, Relacje społeczne) pozytywnie wiążą się z tzw. nieprzystosowawczymi pośrednimi reakcjami adaptacyjnymi: depresją, uwewnętrznionym gniewem i uzewnętrznioną wrogością. Wyższe wyniki określające mniejsze ograniczenia w postrzeganiu własnej autonomii i uczestnictwie korespondują z większym nasileniem tego typu reagowania adaptacyjnego u osób z niepełnosprawnością ruchową.

Budowa KWUA, sposób badania i obliczania wyników

Kwestionariusz Wpływu na Uczestnictwo i Autonomię (KWUA) składa się z 32 twierdzeń diagnostycznych. Obejmuje 5 podskal: Autonomia w domu (AD – 7 itemów), Autonomia poza domem (APD – 5 itemów), Relacje społeczne (AREL – 7 itemów), Rola w rodzinie (ARODZ – 7 itemów) oraz Praca i edukacja (APE – 6 itemów). Badany udziela odpowiedzi na 5-punktowej skali (0 – bardzo małe ograniczenia; 4 – bardzo duże ograniczenia). KWUA przeznaczony jest do badania osób dorosłych z niepełnosprawnością ruchową, może być wykorzystany zarówno w badaniach indywidualnych, jak i grupowych. Odpowiedzi w twierdzeniach wchodzących w skład poszczególnych podskal są sumowane i tworzą ogólny wynik danej podskali. Należy przy tym zaznaczyć, iż wyższe wyniki w podskalach KWUA wskazują na większe ograniczenia, a tym samym na postrzeganie mniejszej autonomii i uczestnictwa w różnych obszarach życiowych.

Podsumowanie

Polska wersja *Impact on Participation and Autonomy Questionnaire (IPA)* pod nazwą Kwestionariusz Wpływu na Uczestnictwo i Autonomię (KWUA) została sprawdzona pod względem właściwości psychometrycznych. Uzyskane wyniki są satysfakcjonujące. KWUA cechuje się zadowalającą spójnością wewnętrzną, rzetelnością i stabilnością. Analizy w zakresie trafności teoretycznej, zbieżnej i kryterialnej również dostarczają dowodów na to, że jest to narzędzie mierzące założone zjawisko, którego identyfikacja pozwala na szersze wyjaśnienie funkcjonowania osób z niepełnosprawnością ruchową, obejmujące postrzegany poziom autonomii i uczestnictwa w danych płaszczyznach życiowych. Ustalane za pomocą KWUA wymiary postrzeganej autonomii i uczestnictwa odnoszą się do obszarów funkcjonowania nakreślonych przez ICF, zatem wyraźnie wywodzą się z założeń biopsychospołecznej koncepcji człowieka. Narzędzie umożliwia nie tylko ujęcie subiektywnej perspektywy badanego w zakresie posiadanej zdolności do podejmowania decyzji i wykonywania wielu codziennych czynności i zadań, postrzeganych ograniczeń w uczestnictwie w różnych rolach społecznych, ale przede wszystkim uchwycenie tych aspektów funkcjonowania, które są najbardziej problematyczne w samodzielnej realizacji. A kwestia ta ma znaczące implikacje dla sfery oddziaływań terapeutyczno-rehabilitacyjnych. W związku z tym rezultaty pozyskiwane za pomocą prezentowanego kwestionariusza mogą być wykorzystane nie tylko do celów poznawczych (np. dla wyjaśniania autonomicznego funkcjonowania i stopnia uczestnictwa osoby z niepełnosprawnością ru-

chową w poszczególnych obszarach życiowych), ale również do typowo praktycznych, ukierunkowanych na wzmacnianie osób w ich autonomii decyzyjnej i wykonawczej, a także motywacji w pełniejszym uczestnictwie na różnych płaszczyznach codziennego funkcjonowania. KWUA może być ponadto odpowiednim narzędziem w ocenie efektów rehabilitacyjnych, w tym rehabilitacji społecznej osób z chronicznymi uszkodzeniami narządu ruchu. W przypadku różnorodnych interwencyjnych działań terapeutyczno-rehabilitacyjnych narzędzie to może stanowić wyjściowe kryterium oceny stopnia autonomicznego funkcjonowania osoby i zakresu jej uczestniczenia w poszczególnych rolach społecznych.

Pomimo tego, iż otrzymane rezultaty ujawniły zadowalające właściwości psychometryczne KWUA, narzędzie to ma pewne ograniczenia i jego zastosowanie wymaga uwzględnienia następujących kwestii. Po pierwsze, KWUA został celowo sprawdzony w heterogenicznej próbie badanych, odzwierciedlającej rzeczywistość różnorodności niepełnosprawności ruchowej w populacji. Niemniej przeważały w niej osoby z nabytą niepełnosprawnością, w tym z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Zatem można założyć, iż narzędzie to może być szczególnie użyteczne w tej grupie osób z niepełnosprawnością ruchową. Niezbędna jest kontynuacja badań zorientowana na potwierdzenie właściwości psychometrycznych KWUA wśród osób z niepełnosprawnością wrodzoną, a także z uwzględnieniem różnorodnego statusu społeczno-zawodowego.

Po drugie, badania walidacyjne zostały przeprowadzone w grupie osób dorosłych z niepełnosprawnością ruchową (przedział wiekowy: 19–70 lat). Wiek badanych był zbliżony z tym ustalonym z analizach przeprowadzonych w innych krajach i kulturach, sprawdzających właściwości psychometryczne kwestionariusza IPA. Niemniej, należy pamiętać, iż wraz z wiekiem i doświadczaniem długotrwałych konsekwencji uszkodzeń narządu ruchu, a także wchodzeniem w okres starości, funkcjonowanie osoby jest efektem nakładania się ograniczeń wynikających z posiadanej niepełnosprawności oraz procesu starzenia się. Obecność wtórnych komplikacji zdrowotnych będących skutkiem chronicznych i długofalowych uszkodzeń narządu ruchu, a także ograniczeń wpisujących się w okres starości, z pewnością określają odmienne warunki kształtowania się autonomii oraz uczestnictwa w poszczególnych obszarach życiowych. W przyszłych badaniach należałoby zatem sprawdzić właściwości psychometryczne KWUA odrębnie w grupie osób starszych z długotrwałą niepełnosprawnością ruchową.

Po trzecie, KWUA pozwala ocenić ograniczenia w autonomii i uczestnictwie, zatem w okolicznościach, gdy osoba z niepełnosprawnością ruchową ma możliwość zaangażowania się w różne sytuacje życiowe i role społeczne. Te aspekty funkcjonowania są rzadko priorytetowe w pierwszym okresie po nabyciu trwałej niepełnosprawności ruchowej, w obrębie którego następuje pełna koncentracja na elementach rehabilitacji medycznej. W związku z tym, narzędzie to znajduje

zastosowanie głównie na późniejszych etapach funkcjonowania z doznanymi uszkodzeniami narządu ruchu, z wyłączeniem tzw. ostrej fazy przystosowawczej.

Po czwarte, w ramach ustalania trafności kryterialnej KWUA sprawdzano powiązania otrzymanych za jego pomocą wyników z rezultatami w zakresie oceny jakości życia. Można przypuszczać, iż zależność ta nie przyjmuje charakteru relacji bezpośredniej i warto w przyszłych badaniach szerzej ją przetestować, z uwzględnieniem czynników mediujących czy moderacyjnych. Kwestia ta ma znaczenie nie tylko poznawcze, ale również dla praktyki terapeutyczno-rehabilitacyjnej.

Po piąte, KWUA opiera się na tzw. self-raportach i dokonywanej subiektywnej ocenie badanego co do stopnia samodzielności, niezależności w różnych obszarach codziennego funkcjonowania. Wprawdzie większość istniejących narzędzi mierzących różne elementy psychospołecznego funkcjonowania jednostki również zawiera samoopis, niemniej trzeba pamiętać o związanym z tym ryzykiem oddziaływania mechanizmów zakłócających, np. potrzeby aprobaty społecznej i myślenia życzeniowego. I ostatnia kwestia warta zaakcentowania, nie mniej ważna niż poprzednie, dotyczy wskazywanych przez różnych autorów odniesień koncepcyjnych między obszarami autonomii i uczestnictwa identyfikowanymi za pomocą prezentowanego narzędzia, a ich kategoriami w ICF. Zachodzi w tym zakresie znacząca spójność. Niemniej należy mieć świadomość, iż narzędzie to nie mierzy postrzeganej autonomii i uczestnictwa we wszystkich możliwych aspektach funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością ruchową. Sprawdzenie w kolejnych badaniach właściwości psychometrycznych drugiej wersji kwestionariusza IPA obejmujących ocenę zakresu problemów w uczestnictwie, z pewnością poszerzy możliwości diagnostyczne w omawianej kwestii.

Pomimo wskazanych ograniczeń, satysfakcjonujące wskaźniki badań walidacyjnych, pozwalają twierdzić, iż wprowadzane na grunt polski narzędzie – Kwestionariusz Wpływu na Uczestnictwo i Autonomię (KWUA), jest wartościowym i użytecznym narzędziem do pomiaru postrzeganej autonomii i uczestnictwa w różnych obszarach codziennego funkcjonowania wśród osób z niepełnosprawnością ruchową, zwłaszcza nabytą.

Bibliografia

- Berenschot L., Grift Y. (2019), *Validity and reliability of the (adjusted) Impact on Participation and Autonomy questionnaire for social-support populations*, Health and Quality of Life Outcomes, nr 17(41), 1–17.
- Brown M. (2010), *Participation: the insider's perspective*, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, vol. 91, (9 suppl. 1), 34–37.

- Byra S., Kirenko K. (2016), *Kwestionariusz reakcji przystosowawczych (KRP) – polska adaptacja Reactions to Impairment and Disability Inventory– RIDI* H. Livneha i R.F. Antonaka, *Studia Edukacyjne*, nr 40, 229–260.
- Cardol M., Beelen A., van den Bos G.A., de Jong B.A., de Groot I.J., de Haan R.J. (2002), *Responsiveness of the Impact on Participation and Autonomy Questionnaire*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 83, 1524–1529.
- Cardol M., de Haan R.J., de Jong B.A., van den Bos G.A.M., de Groot I.J.M. (2001), *Psychometric properties of the impact on participation and autonomy questionnaire*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol.82, 210–216.
- Cardol M., de Haan R.J., van den Bos G.A.M., de Jong B.A., de Groot I.J.M. (1999), *The development of a handicap assessment questionnaire: the IPA*, *Clinical Rehabilitation*, vol. 13(5), 411–419.
- Dijkers M.P. (2010), *Issues in the conceptualization and measurement of participation: an overview*, *Archives of Physical and Medicine Rehabilitation*, vol. 91, (9 suppl. 1), 5–16.
- Eyssen I.C., Steultjens M.P., Dekker J., Terwee C.B. (2011), *A systematic review of instrument assessing participation: challenges in defining participation*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 92, 983–997.
- Fallahpour M., Jonsson H., Joghataei M.T., Kottorp A. (2011a), *Impact on Participation and Autonomy (IPA): Psychometric evaluation of the Persian version to use for persons with stroke*, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, vol. 18, 59–71.
- Fallahpour M., Tham K., Taghi Joghataei M., Jonsson H. (2011), *Perceived participation and autonomy: aspects of functioning and contextual factors predicting participation after stroke*, *Journal of Rehabilitation Medicine*, vol. 43, 388–397.
- Ghaziani E., Krogh A. G., Lund H. (2013), *Developing a Danish version on the “Impact on Participation and Autonomy”*, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, vol. 20, 190–200.
- Gillon R. (1985), *Autonomy and the principle of respect for autonomy*, *British Medical Journal*, vol. 290, 1806–1808.
- Ginis K.A.M., Evans M.B., Mortenson W.B., Noreau L.M. (2017), *Broadening the Conceptualization of ‘Participation’ of Persons with Physical Disabilities: A Configurative Review and Recommendations*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 98(2), 395–402.
- Hammar I.O., Ekelund C., Wilhelmson K., Eklund K. (2014), *Impact on participation and autonomy: test of validity and reliability for older persons*, *Health Psychology Research*, vol. 2(1825), 68–73.
- Heinemann A.W., Lai J.-S., Magasi S. (2011), *Measuring participation enfranchisement*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 92, 564–571.
- Hjelle K.M., Vik K. (2011), *The ups and downs of social participation: experiences of wheelchair users in Norway*, *Disability and Rehabilitation*, nr 33, 2479–2489.
- Hwang H.-L., Lin H.-S., Tung Y.-L., Wu H.-Ch. (2006), *Correlates of perceived autonomy among elders in a senior citizen home: a cross-sectional survey*, *International Journal of Nursing Studies*, nr 43, 429–437.
- ICF: *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia* (2001), Światowa Organizacja Zdrowia, Genewa.
- Imms C., Granlund M. (2014), *Participation: are we there yet?*, *Australian Occupational Therapy Journal*, nr 61, 291–292.

- Karhula M.E., Salminen A.L., Hamalainen P.I., Ruutiainen J., Era P., Tolvanen A. (2016), *Psychometric evaluation of the Finnish version of the impact on participation and autonomy questionnaire in persons with multiple sclerosis*, Scandinavian Journal of Occupational Therapy, vol. 24(6), 410–420.
- Kriegerlewicz O. (2009), *Transmisja pokoleniowa stopnia zróżnicowania Ja i samooceny oraz ich znaczenie dla satysfakcji małżeńskiej*, niepublikowana rozprawa doktorska, Wydział Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Kwiatkowski A., Marissal J.-P., Pouyfaucou M., Vermersch P., Hauteceur P., Dervaux B. (2014), *Social participation in patients with multiple sclerosis: correlations between disability and economic burden*, BMC Neurology, vol. 14, 115–122.
- Larsson Lund M., Fisher A. G., Lexell J., Bernspang B. (2007), *Impact on Participation and Autonomy Questionnaire: internal scale validity of the Swedish version for use in people with spinal cord injury*, Journal of Rehabilitation Medicine, vol. 39, 156–162.
- Larsson Lund M., Nordlund A., Nygard L., Lexell J., Bernspang B. (2005), *Perceptions of participation and predictors of perceived problems with participation in persons with spinal cord injury*, Journal of Rehabilitation Medicine, nr 37, 3–8.
- Law M. (2002), *Participation in the occupations of everyday life*, The American Journal of Occupational Therapy, vol. 56, nr 6, 640–649.
- Levasseur M., Desrosiers J., Noreau L. (2009), *Is social participation associated with quality of life of older adults with physical disabilities?*, Disability and Rehabilitation, vol. 26, nr 20, 1206–1213.
- Li L., Wu X.-L., Xu L. (2018), *Factors affecting self-perceived participation and autonomy among patients with burns: A follow-up study*, Burns, vol. 44, nr 8, 2064–2073.
- Maxwell G., Alves I. F., Granlund M. (2012), *Participation and environmental aspects in education and the ICF and the ICF-CY: Findings from a systematic literature review*, Developmental Neurorehabilitation, vol. 15(1), 63–78.
- Mars G. J., Kempen G.I.J.M., Widdershoven G.A.M., Janssen P.J.M., van Eijk J.T.M. (2008), *Conceptualizing autonomy in the context of chronic physical illness: relating philosophical theories to social scientific perspectives*, Health, vol. 12, 333–348.
- Michael R., Attias J. (2016), *Cognitive autonomy among adolescents with and without hearing loss: Associations with perceived social support*, Journal of Adolescence, vol. 48, 36–44.
- Nessa J., Malterud K. (1998), *Tell me what's wrong with me: a discourse analysis approach to the concept of patient autonomy*, Journal of Medical Ethics, nr 24, 394–400.
- Noonan V.K., Kopec J.A., Noreau L., Singer J., Mâsse L.C., Dvorak M.F. (2010), *Comparing the reliability of five participation instruments in persons with spinal conditions*, Journal of Rehabilitation Medicine, vol. 42, 735–743.
- Noonan V.K., Miller W.C., Noreau L., The SCIRE Research Team (2009), *A review of instruments assessing participation in persons with spinal cord injury*, Spinal Cord vol. 47, 435–446.
- Noreau L., Boschen K. (2010), *Intersection of participation and environmental factors: a complex interactive process*, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, vol. 91, (9 suppl. 1), 44–55.
- Opara J., Mehlich K., Bielecki A. (2008), *Kwestionariusz Wpływu na Uczestnictwo i Autonomię – Impact on Participation and Autonomy (IPA)*, Wiadomości Lekarskie, vol. LXI, 1–3.

- Perenboom R. J. M., Chorus A. M. J. (2003), *Measuring participation according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, *Disability and Rehabilitation*, vol. 25(11–12), 577–587.
- Perkins M.M., Ball M. M., Whittington F. J., Hollingsworth C. (2012), *Relational autonomy in assisted living: A focus on diverse care settings for older adults*, *Journal of Aging Studies*, vol. 26, 214–225.
- Piatt J.A., van Puymbroeck M., Zahl M., Rosenbluth J.P., Wells M.S. (2016), *Examining how the perception of health can impact participation and autonomy among adults with spinal cord injury*, *Top Spinal Cord Injury Rehabilitation*, vol. 22, nr 3, 165–172.
- Piskur B., Daniels R., JongMans M.J., Katelaar M., Smeets R.J., Norton M., Beurskens A.J. (2014), *Participation and social participation: are they distinct concepts?*, *Clinical Rehabilitation*, vol 28, nr 3, 211–220.
- Poulin V., Desrosiers J. (2010), *Validation française de questionnaires de participation sociale auprès d'aînés en situation d'incapacités*, *Canadian Journal of Occupational Therapy*, vol. 77, nr 3, 159–166.
- Salvador-Carulla L., Gasca V.I. (2010), *Defining disability, functioning, autonomy and dependency in person-centered medicine and integrated care*, *International Journal of Integrated Care*, vol. 10, 69–72.
- Series L. (2015), *Relationships, autonomy and legal capacity: mental capacity and support paradigms*, *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 40, 80–91.
- Sibley A., Kersten P., Ward C. D., White B., Mehta R., George S. (2006), *Measuring autonomy in disabled people: validation of a new scale in a UK population*, *Clinical Rehabilitation*, vol. 20, 793–803.
- Suttiwonk J., Vongsirinavarat M., Hiengkaew V. (2018), *Predictors of community participation among individuals with first stroke: a thailand study*, *Annals of Rehabilitation Medicine*, vol. 42, nr 5, 660–669.
- Suttiwonk J., Vongsirinavarat M., Vachalathiti, R., Chaiyawat, P. (2013), *Impact on participation and autonomy questionnaire properties on the Thai version*, *Journal of Physical Therapy Science*, vol. 25(7), 769–774.
- Törnbohm K., Hadartz K., Sunnerhagen K.S. (2018), *Self-Perceived Participation and Autonomy at 1-Year Post Stroke: A Part of the Stroke Arm Longitudinal Study at the University of Gothenburg (SALGOT Study)*, *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, vol. 27, nr 4, 1115–1122.
- Whiteneck G.G. (2010), *Issues affecting the selection of participation measurement in outcomes research and clinical trials*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 91, (9 suppl 1), 54–59.
- Wilkie R., Jordan J.L., Muller S., Nicholls E., Healey E.L., Van Der Windt D.A. (2011), *Measures of social function and participation in musculoskeletal populations*, *Arthritis Care and Research*, vol. 63, nr 11, 325–336.
- Wilkie R., Peat G., Thomas E., Croft P. (2007), *Factors associated with restricted mobility outside the home in community-dwelling adults ages fifty years and older with knee pain: an example of use of the International Classification of Functioning to investigate participation restriction*, *Arthritis Care and Research*, vol. 57, nr 8, 1381–1389.

Agnieszka Woynarowska
Uniwersytet Gdański

Aktywiści z niepełnosprawnością w walce o niezależne życie, równe szanse i prawa człowieka. O sile protestów, opresji władzy i społecznym oporze

Artykuł prezentuje działalność ruchów społecznych środowisk osób niepełnosprawnych i aktywistów z niepełnosprawnością, walczących o możliwość prowadzenia niezależnego życia, o równe szanse i prawa człowieka. Autorka w kontekście teorii ruchów społecznych, nieposłuszeństwa obywatelskiego i samoorganizacji osób niepełnosprawnych ukazuje ową walkę w pryzmacie dwóch protestów osób z niepełnosprawnościami i ich rodziców, które miały miejsce w 2014 i 2018 roku w Sejmie RP.

Słowa kluczowe: aktywizm osób z niepełnosprawnością, ruchy społeczne osób niepełnosprawnych, walka o niezależne życie i prawa człowieka

Disability activists in the struggle for independent lives, equal opportunities and human rights. On the power of the protests, the government's oppression and social defiance

The article presents the activities of disability rights movement and activists with disabilities fighting for the possibility of leading an independent life, for equal opportunities and human rights. In the context of the theory of social movements, civil disobedience and self-organization of people with disabilities, the author shows this fight in the prism of two protests of people with disabilities and their parents that took place in 2014 and 2018 in the Polish Parliament.

Keywords: activism of people with disabilities, , disability rights movement, the struggle for independent life and human rights

Wprowadzenie

W 1994 roku wydano pierwszy numer magazynu *Integracja*. Jego pomysłodawcami byli Piotr Pawłowski i Bolesław Bryński. W 1995 roku powstaje Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, którego prezesem zostaje Piotr Pawłowski. Misją Integra-

cji była poprawa sytuacji osób z niepełnosprawnością, kształtowanie świadomości obywatelskiej, działanie na rzecz wyrównywania szans oraz integracji społecznej. Marzeniem Piotra Pawłowskiego było uczynienie Polski krajem wolnym od barier oraz negatywnych stereotypów związanych z osobami niepełnosprawnymi. Ta zainicjowana w latach 90. XX wieku działalność Piotra Pawłowskiego oraz Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji zapoczątkowała aktywizm osób niepełnosprawnych w Polsce oraz ich politykę emancypacji. Przemiany ustrojowe wczesnych lat 90. dawały obietnicę nowego, demokratycznego, pluralistycznego porządku i nadzieję na zniesienie dotychczasowych barier. Dzięki rodzącej się demokracji do głosu dopuszczonych zostało wiele grup mniejszościowych, które do tej pory były tego głosu pozbawiane. Nastąpił czas ponowoczesnego otwarcia na różnicę. Środowiska osób z niepełnosprawnością coraz bardziej świadome swoich praw zaczęły w przestrzeni publicznej i politycznej głośno o nich mówić. Spopularyzowane w latach 90. przez Jamesa Charltona i Davida Wernera hasło „Nic o nas bez nas”, stało się również hasłem polskich aktywistów z niepełnosprawnością. W tym hasle zawierają się najważniejsze postulaty aktywistów z niepełnosprawnością – walka o godność i podmiotowość, uznanie za pełnoprawnych obywateli, uczestników życia społecznego, za obywateli posiadających te same prawa, które przysługują sprawnym członkom naszego społeczeństwa. Hasło „Nic o nas bez nas” to początek polityki wyzwolenia, walki o prawa obywatelskie, niezależne życie oraz początek zwiększenia aktywności politycznej osób z niepełnosprawnościami. Ratyfikowana przez Polskę w 2012 roku Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ stała się kolejnym orężem w walce o równe szanse i emancypację.

Samooorganizacja środowisk osób niepełnosprawnych przybrała w Polsce kształt organizacji pozarządowych działających na rzecz osób niepełnosprawnych zarówno na szczeblu lokalnym, jak i ogólnopolskim. Niepełnosprawność jest pojęciem bardzo ogólnym. Osoby niepełnosprawne to bardzo zróżnicowana grupa osób, o bardzo różnych potrzebach. Częścią wspólną tożsamości osób niepełnosprawnych może być ich tożsamość polityczna i siła wynikająca z bezpośredniego wspólnego działania. T. Shakespeare definiuje tożsamość – w sensie politycznym – jako przynależność do grupy uciskanej, do kulturowej mniejszości (Shakespeare 2018: 39). Utożsamianie się z grupą uciskaną powoduje wspólne zorganizowanie się w celu dokonania zmian społecznych. Wielu aktywistów z niepełnosprawnością, aktywistów dla niepełnosprawności – rodziców, terapeutów czy nauczycieli działa w obszarze organizacji pozarządowych skupionych wokół konkretnej niepełnosprawności. Walcząc o swoje prawa prowadzą działalność ekspercką i doradczą, budują lokalny system wsparcia i mają wpływ na kształtowanie polityki społecznej na rzecz osób z daną niepełnosprawnością. I tak, Koalicja Autyzm Polska od lat walczy o poprawę sytuacji osób z autyzmem w Pol-

sce o stworzenie prawa uwzględniającego potrzebę tej grupy osób, Koalicja 21 z kolei walczy o lepsze możliwości realizacji idei niezależnego życia dla osób z Zespołem Downa. Dla Polskiego Związku Głuchych istotne są kwestie praw osób niesłyszących. Wszystkie te środowiska łączy ich wspólna polityczna tożsamość – przynależność do mniejszości kulturowej, do grupy społecznie uciskanej. Sytuację samoorganizacji osób niepełnosprawnych w Polsce można podsumować konstatacją Olivera i Barnes, którzy uznają, że rozwój samoorganizacji doprowadził do tego, że coraz więcej osób niepełnosprawnych przyjmuje wspólną polityczną tożsamość, co z kolei daje im pewność siebie. Osoby niepełnosprawne już nie proszą o zmiany, lecz żądają ich. Dążąc do realizacji postulatów, są gotowe sięgnąć po całą gamę środków, łącznie z bezpośrednim działaniem i obywatelskim nieposłuszeństwem (Bynoe, Oliver, Barnes 1991: 12, za: Shakespeare 2018: 37).

Przez wiele lat aktywiści z niepełnosprawnością, rodzice osób niepełnosprawnych, środowiska osób niepełnosprawnych poprzez pracę doradczą i ekspercką, poprzez postulaty i prośby, pracę z władzami samorządowymi i rządem polskim próbowali zmieniać politykę społeczną, implementować idee równości i inkluzji, budować system wsparcia, z bardzo różnym skutkiem. W poczuciu bezsilności w 2014 roku rodzice osób niepełnosprawnych, rozpoczęli pierwszy strajk okupacyjny w Sejmie RP. W 2018 roku miał miejsce drugi strajk okupacyjny RON (Rodzice Osób Niepełnosprawnych) w Sejmie RP, największy i najdłuższy w dziejach współczesnej Polski. Czy mamy zatem do czynienia z powstaniem Ruchu Społecznego Osób Niepełnosprawnych, gdzie niepełnosprawni stali się zwartą siłą polityczną, a feministyczne hasło „osobiste jest polityczne”, stało się również ich hasłem? W dalszej analizie aktywizmu osób niepełnosprawnych koncentruję się na wyeksponowaniu owych dwóch protestów rodziców osób niepełnosprawnych, a szczególnie dyskursywnych praktyk, poprzez które oba protesty były realizowane.

Ruchy społeczne osób niepełnosprawnych i ich obywatelskie nieposłuszeństwo

Ruch społeczny to forma spontanicznego działania pewnych kategorii zbiorowości, zmierzającego do określonego celu i często do wywołania zmiany społecznej. Ruch społeczny może przyczyniać się do zmiany społecznej lub być przez nią wywołany, może zmierzać do wprowadzenia zmian lub do ich hamowania, może dążyć do wprowadzenia zmian szybko, za jednym zamachem, bądź działać na rzecz stopniowego, powolnego ich wprowadzenia. Ruchy społeczne nie tworzą skomplikowanych struktur organizacyjnych, jednakże w sytuacji, gdy mają moż-

liwość wpływu na władzę i mogą nie tylko postulatywnie głosić potrzebę zmiany, lecz także zmianę tę wprowadzać, wówczas następuje ich instytucjonalizacja, przy czym same przekształcają się w organizacje (Sztompka 2005). Giddens natomiast zauważa, że najczęściej nieortodoksyjna działalność polityczna przybiera postać ruchów społecznych- zbiorowych akcji, mających na celu forsowanie zbiorowych interesów lub dążenie do wspólnego celu, prowadzonych poza sferą ustanowionych instytucji (Giddens 2005: 463). Niektóre ruchy społeczne istnieją tylko przejściowo, inne są bardziej trwałe, niektóre są małe i liczą nie więcej niż kilkudziesięciu członków, liczebność innych jest znacznie większa (Giddens, 2005:463). Działalność tych grup protestu najczęściej rozgrywa się na granicy tego, co w danym czasie i miejscu uznaje się za dopuszczalne z punktu widzenia prawa (tamże: 463).

Celem ruchów społecznych jest najczęściej przeprowadzenie zmian dotyczących określonej kwestii publicznej. Ruchom społecznym często udaje się doprowadzić do zmian w prawodawstwie i polityce. Skutki tych zmian mogą być dalekosiężne. Ruchy społeczne należą do najpotężniejszych form działalności zbiorowej. Dobrze zorganizowane i wytrwale prowadzone kampanie mogą przynosić spektakularne efekty. Od lat 70. XX w. ruchy społeczne bardzo rozpowszechniły się na całym świecie. Wszystkie one zarówno te na rzecz praw obywatelskich, ruchów feministycznych, ruchu LGBT czy ruchu praw osób niepełnosprawnych, często, jak pisze Giddens, określa się wspólną nazwą – nowych ruchów społecznych (Giddens 2005: 464). Uważa on, że nowe ruchy społeczne można postrzegać w kategoriach „paradoksu demokracji”. Podczas gdy z jednej strony zaufanie do tradycyjnej polityki zdaje się słabnąć, z drugiej strony rozwój nowych ruchów społecznych dowodzi, że wbrew temu, co się niekiedy mówi, obywatele późnowoczesnych społeczeństw nie są apatyczni i interesują się polityką. Panuje przekonanie, że bezpośrednia akcja przynosi lepsze skutki niż odwoływanie się do polityków. Ludzie bardziej niż kiedykolwiek popierają działalność ruchów społecznych jako sposobu nagłaśniania skomplikowanych kwestii moralnych i stawiania ich w centrum życia społecznego (Giddens 2005: 465).

Według A. Scott, ruch społeczny jest zbiorowym aktorem, stworzonym przez jednostki, które sądzą, że łączą je wspólne interesy i wspólna tożsamość. Tym, co odróżnia ruchy społeczne od innych aktorów zbiorowych, takie jak partie społeczne i grupy nacisku, jest odwołanie do masowej mobilizacji lub jej groźba. Masowa mobilizacja jest podstawowym źródłem sankcji społecznej i w niej tkwi siła ruchu (Scott 1990: 9, za: Shakespeare 2018: 43).

Na świecie, od wielu lat, Ruchy Społeczne Osób Niepełnosprawnych *Disability – Rights Movements* walczą o równość, politykę włączenia i zmianę sytuacji społeczno-politycznej osób z niepełnosprawnościami. Do hasła „Nic o nas bez nas” dołącza hasło „Piss On Pity”. To okrzyk aktywistów, którzy uznają, że litość, choć wydaje

się być pozytywną emocją, w rzeczywistości jest uwłaczająca. Według nich opiera się ona na świadomej lub nieświadomej niechęci do osób niepełnosprawnych. Okrzyk ten ma promować politykę równości. Jedną z cech ruchu społecznego osób niepełnosprawnych, jak zauważa Shakespeare, jest również wyeksponowanie ukrytych opresyjnych ideologii i relacji społecznych, i obnażenie, że to, co wydawało się altruistyczną życzliwością, jest wyeksponowane jako paternalistyczna dominacja (Shakespeare, 2018: 50).

Nieposłuszeństwo obywatelskie niepełnosprawnych obywateli i walka ruchów osób niepełnosprawnych doprowadziła do wielu społecznych zmian, w wielu krajach. Warto wspomnieć o działaniach brytyjskiego Związku Upośledzonych Przeciwko Segregacji (UPIAS), które to doprowadziły do rozwoju społecznego modelu niepełnosprawności, w którym dokonuje się wyraźnego rozróżnienia między uszkodzeniem a niepełnosprawnością. W USA ruch na rzecz praw osób niepełnosprawnych rozpoczął się w latach 60. XX wieku, wspierany przez przykłady ruchu na rzecz praw obywatelskich i praw kobiet. Jednym z najistotniejszych wydarzeń była okupacja w latach 70. XX w. wielu budynków rządowych, zorganizowana przez Amerykańską Koalicję Obywateli Niepełnosprawnych, co doprowadziło do wydania przepisów zgodnie z Sekcją 504 Ustawy o Rehabilitacji z 1973 roku. Protest ten był znaczący nie tylko dlatego, że jego cel został osiągnięty, ale także dlatego, że był to przede wszystkim wspólny wysiłek osób o różnym stopniu niepełnosprawności, które spotykały się w celu wsparcia ustawodawstwa.

Większość ruchów społecznych osób niepełnosprawnych, aby zrealizować swoje postulaty, wkracza na polityczną arenę posuwając się do obywatelskiego nieposłuszeństwa. T. Shakespeare zwraca uwagę, że grupy spoza systemu pozostające w sytuacji „pluralizmu resztek”, sfrustrowane niemożnością zwrócenia uwagi decydentów politycznych na swoje problemy, uciekają się do metod niekonwencjonalnych, takich jak bojkot, demonstracje, strajki również okupacyjne. Celem jest zwrócenie uwagi opinii publicznej i decydentów (Shakespeare 2018: 48). To działanie jest w pełni uzasadnione, gdyż nieposłuszeństwo obywatelskie jest instrumentem, który – przy uwzględnieniu wszystkich jego ograniczeń, może być wykorzystywane w państwach o ustroju demokratycznym jako gwarant ochrony praw obywatelskich przed działaniem władzy, zmierzającej w kierunku naruszenia tych praw (Stoczewska 2017: 83–84).

M. Bogaczyk-Vormayr, analizując koncepcję nieposłuszeństwa obywatelskiego H. Arendt, zauważa, że nieposłuszeństwo obywatelskie jest pewną utrwaloną formułą społeczno-polityczną, będącą wyrazem „politycznego faktu wielości” (Bogaczyk-Vormayr 2013: 224). Wg H. Arendt, polityczność przenika życie społeczne, gdyż „polityka za swą podstawę ma fakt ludzkiej wielości” (Arendt 2005: 124). Fakt wielości, jak pisze Bogaczyk-Vormayr, analizując koncepcję

Arendt, podpowiada nam jednak konieczność dwojakiej wykładni samego terminu „obywatelskie nieposłuszeństwo”: jest ono konkretną wypowiedzią/aktem wobec innej, zastanej wypowiedzi, przez co staje się tym, co wytwarza lub rozszerza wielość. Jest ono wypowiedzią grupy albo jednostki (jakiegoś podmiotu), mającą za cel zmanifestowanie a następnie wytworzenie pewnej jedności – np. w postaci nowego, powszechnie obowiązującego, prawa. Nieposłuszeństwo obywatelskie jest zatem aktem opartym na fenomenie wzajemności, definiującym jednostkę jako współobywatela, jednoczącym aktorów życia społecznego siłą ich wzajemnych powiązań (Bogaczyk- Vormayr 2013: 224).

Szkic metodologiczny

Analizując polski aktywizm osób z niepełnosprawnością chciałabym skoncentrować się na wydarzeniach, które miały miejsce w Sejmie RP w 2014 i 2018 roku i były najbardziej spektakularną walką o prawa, niezależne życie i równe szanse. Owe działania aktywistów, wyrażające się w obydwu protestach, przeanalizowałam w perspektywie dyskursów i praktyk społecznych, poprzez które oba protesty były realizowane. Owe dyskursywne praktyki ujawniają polityczne i społeczne reakcje na niepełnosprawność wkraczającą ze sfery prywatnej do sfery publicznej, są egzemplifikacją sposobów myślenia i mówienia o obywatelu z niepełnosprawnością oraz przenoszenia wiedzy/ władzy o/nad niepełnosprawnością. Analizy przeze mnie podjęte lokują się w kulturowym modelu niepełnosprawności, który uwzględnia niepełnosprawność i normalność jako efekty generowane przez wiedzę akademicką, środki masowego przekazu i codzienne dyskursy.

Jak pisze A. Waldschmit, w każdej kulturze w danym momencie klasyfikacje te zależą od struktur władzy i sytuacji historycznej, są zależne i zdeterminowane przez hegemoniczne dyskursy. Model kulturowy uznaje niepełnosprawność nie za daną jednostkę czy fakt, ale opisuje ją jako dyskurs lub proces, doświadczenie, sytuację lub wydarzenie. Zarówno niepełnosprawność (*disability*), jak i sprawność (*ability*) odnoszą się do dominujących symbolicznych porządków i instytucjonalnych praktyk wytwarzania normalności i dewiacji, znanego i odmiennego. Zakładając konstruktywistyczny i dyskursywny charakter niepełnosprawności, można wziąć pod uwagę historyczną i kulturową perspektywę kreowania procesów włączenia i wykluczenia, stygmatyzacji jak również społeczno-kulturowe wzorce doświadczenia i tożsamości, tworzenia znaczeń i praktyk społecznych, władzy i oporu (Waldschmit 2017: 23–24). Dyskurs natomiast postrzegam jako system wiedzy, który konstruuje otaczającą nas rzeczywistość i nadaje sens wszystkiemu co nas otacza. Za M. Foucault, uznaję dyskurs za „system ludzkich wypo-

wiedzi” i praktykę formującą przedmioty, o których dyskurs mówi, za system wiedzy, koncepcji i/lub myśli, który jest ucieleśniony w praktykach społecznych, mających dane miejsce w realnym świecie (Foucault 2000: 10).

Za Z. Melosikiem uznaję, że teoria dyskursu jest metodą analizy rzeczywistości społecznej, a dyskursy traktowane są jako społecznie skonstruowane, „systematyczne układy stosunków”, w ramach których idee, twierdzenia, praktyki oraz instytucje uzyskują swoje znaczenie i swoją „rzeczywistość”. My nie mówimy przez dyskursy, to dyskursy mówią poprzez nas. Tak więc dyskursy „stabilizują” nieprzerwany napływ zjawisk i wrażeń w „selektywnie możliwe do rozpoznania formy” Ustanawiają one założenia dotyczące oblicza, jakie rzeczywistość może przyjąć, aby „być rzeczywistością oraz determinują sposoby jej badania, także standardy prawdy i fałszu. W ten sposób dyskursy „porządkują świat” (Melosik 1994: 200). Zgodnie z koncepcją Z. Melosika uważam, że „celem dyskursywnej praktyki jest uzyskanie władzy nad znaczeniami (i zastąpienie jednych „mówców” przez innych), a każdy dyskurs uczestniczy w walce o uprawomocnienie w społeczeństwie określonych „wersji rzeczywistości” kosztem wersji alternatywnych. Takie uprawomocnienie stanowi „operację zamykania” chroni jedne interpretacje, a inne za pomocą sankcji społecznej marginalizuje i zmusza do milczenia. W ten sposób ustanawia się metanarracje, poprzez które społeczeństwo żyje, przy czym alternatywne wersje rzeczywistości są represjonowane. Alternatywne „wersje rzeczywistości” są zdeligitymizowane przez wykluczanie konstruujących je dyskursywnych praktyk (Melosik 1994: 200).

Dokonana przeze mnie krytyczna analiza dyskursów, którymi rozgrywały się protesty aktywistów z niepełnosprawnościami ujawnia owo „porządkowanie świata”, owo ustanawianie metanarracji niepełnosprawności, które miały za zadanie uprawomocnić jej obowiązujące wersje i znaczenia. Krytyczna analiza owych dyskursów ukazuje jaki system przekonań i wartości wobec niepełnosprawności próbował być przez nie sankcjonowany. Krytyczna analiza dyskursu stawia sobie za cel uświadomienie ludziom, że język to nie coś naturalnego, neutralne narzędzie, ale nośnik systemu przekonań i wartości wyznawanych przez jednostki, zależny od ich pozycji i szerszych społeczno-historycznych uwarunkowań (Grzymała-Kazłowska 2004: 26). A jak zauważa J. Butler, język posiada moc formatywną i swoistą władzę poprzedzającą jakikolwiek podmiot mówiący. Wkroczenie w język to bycie nazwanym (Butler 2011: 10). Krytyczna analiza dyskursu zawiera element szczegółowej analizy tekstu, przy czym „tekst” rozumiany jest jako interakcje mówione, „multimodalne” teksty telewizji i Internetu, teksty pisane i publikowane (Duszak, Fairclough 2008: 18). Badając dyskursy, którymi realizowały się oba protesty sięgnęłam do źródeł Internetowych, które zawierały archiwa prasowe czy medialne reportaże dokumentujące ich przebieg. W ramach krytycznej analizy dyskursu posłużyłam się jakością analizą treści, aby wyeks-

ponować sieci znaczeń niepełnosprawności konstruowane w dyskursie polityków, aktywistów i dyskursie społecznym.

Ruch społeczny Rodzice Osób Niepełnosprawnych (RON). Siła protestów, opresja władzy i społeczny opór

W 2014 roku rodzice dzieci z niepełnosprawnością po raz pierwszy powiedzieli: dość! Sfrustrowani niemożnością zwrócenia uwagi decydentów politycznych na swoje problemy, postanowili wykorzystać najbardziej spektakularną formę sankcji ruchów społecznych- okupację „serca” polskiej demokracji Sejm RP. Unaocznili swoją obecność w miejscu, w którym się jej nie dostrzega. Sejm, jak pisze D. Kosiński, jest przestrzenią szczególnie nacechowaną symbolicznie jako materializacja demokracji przedstawicielskiej. Sam w sobie Sejm jest przedstawieniem, w idealnej wersji złożonym z wszystkich liczących się sił i części tworzących społeczeństwo (Kosiński 2018: 74). W roku 2018 ci sami rodzice, tym razem ze swoimi dorosłymi dziećmi z niepełnosprawnością, po raz drugi powiedzieli: dość! Aby zwrócić uwagę na potrzeby dorosłych osób z niepełnosprawnościami po raz drugi, mobilizując siły ruchu społecznego Rodzice Osób z Niepełnosprawnością (RON), prowadzili strajk okupacyjny Sejmu RP. Protest 2018 roku był największym w dziejach współczesnej Polski aktem walki o prawa człowieka osób niepełnosprawnych. Obie te akcje były przejawem najbardziej spektakularnej walki aktywistów z niepełnosprawnościami, ich rodziców i przyjaciół środowisk osób niepełnosprawnych. Obie te akcje będące swoistym obywatelskim nieposłuszeństwem, były przejawem działań ruchu społecznego osób niepełnosprawnych i aktywizmu osób niepełnosprawnych. Protesty stały się nową formą politycznego działania aktywistów z niepełnosprawnością. Spowodowały pojawienie się na publicznej scenie nowych aktorów domagających się prawa do posiadania praw. Protesty uruchomiły cały szereg politycznych i społecznych reakcji i wystawiły polskie społeczeństwo i polskie państwo na próbę.

Zacznę od przypomnienia genezy obu protestów, które doprowadziły do powstania inicjatywy/ ruchu społecznego RON i mobilizacji środowisk osób niepełnosprawnych doprowadzających do strajku okupacyjnego Sejmu RP. Z powodu niedostatecznego wsparcia rodzin, które wychowują niepełnosprawne dziecko (m.in. brak asystentów osób niepełnosprawnych) wielu rodziców (głównie matki), aby opiekować się dzieckiem, rezygnuje z pracy w momencie jego narodzenia. Od Państwa otrzymują „ekwiwalent” – comiesięczne świadczenie pielęgnacyjne, które w 2014 roku wynosiło 620 zł. Rodzice od lat postulowali o podniesienie tego świadczenia, ale również próbowali wywalczyć wprowadze-

nie do systemu wsparcia asystentów osób niepełnosprawnych oraz uzawodowienia swojej „domowej aktywności opiekuńczej”. Po zakończeniu edukacji tylko mały procent osób ze znaczną niepełnosprawnością ma szansę na podjęcie pracy. Otrzymują one od państwa wsparcie finansowe- rentę socjalną w wysokości 900 zł.

W 2014 roku, rodzice dzieci niepełnosprawnych rozpoczęli pierwszy okupacyjny protest Sejmu RP, z postulatem zwiększenia owego świadczenia pielęgnacyjnego. Przez 17 dni toczyły się rozmowy z ówczesnym rządem i premierem Donaldem Tuskiem. Protest 2014 roku był pierwszym medialnym performensem na scenie Sejmu RP, pierwszą tego typu bojową manifestacją, pierwszym do tej pory niespotykanym aktem aktywizmu bojowników niepełnosprawności. Jak zauważa D. Kosiński, protestujący rodzice osób z niepełnosprawnościami to grupa niewielka, ale stworzyła przedstawienie niezwykle skuteczne, lokując się wewnątrz najbardziej reprezentatywnej sceny- Sejmu, którego reprezentacyjność właśnie zakwestionowała samą swoją obecnością, podważając tym samym podstawy jego funkcjonowania (...). Bez ich fizycznej obecności Sejm ich nie reprezentuje, a Sejm, który nie reprezentuje wszystkich obywateli traci swoją rację istnienia (Kosiński 2018: 74).

W dyskursie liderów protestu głównymi znaczeniami były: wykluczenie, bieda, eutanazja w białych rękawiczkach. Jak mówili: w żadnym kraju Unii Europejskiej nie dochodzi do takiego skandalu jak tutaj, bo żaden premier, żadnego rządu nie doprowadziłby do sytuacji, gdzie rodzice z niepełnosprawnymi dziećmi wychodzą na ulicę. Państwo polskie wykonuje na naszych dzieciach eutanazję w białych rękawiczkach. Fundowane są nam głodowe świadczenia. Protest trwał 17 dni. Ówczesny rząd musiał zmierzyć się z zarzutami wykluczania rodziców i dzieci z niepełnosprawnością, z zarzutami fatalnej polityki społecznej i skazywania tych najsłabszych obywateli na życie w nędzy. Jak mówili protestujący:

„Moje dziecko tak samo zdecydowało, że chce protestować dla godnego życia wszystkich dzieci, a nawet tych, które się jeszcze nie urodziły. Czy Pan sobie zdaje sprawę, że takim dzieciom i ich rodzinom trzeba pomóc? Że kłamstwo nie doprowadza do niczego? Pan kłamie, obiecując naszym dzieciom poprawę bytu w jakimś tam roku... 2020... Panie premierze! Proszę bardzo, niech Pan teraz wstanie i zawiąże mojej córce żołądek. Bo ja do tego czasu co pan proponuje nie jestem w stanie ani wyżywić mojego dziecka, a tym bardziej go rehabilitować, ani leczyć. Jest Pan kłamcą, bo nam Pan obiecał, w styczniu nam Pan obiecał, że za dwa tygodnie będziemy wszystko mieć i co i nic nie ma. Wszyscy kłamię. To jest zbrodnia. Nie wyjdę stąd dopóki nie będzie ustawy, nawet jakbym miała tu skończyć”¹.

„Rodzic dzieci niepełnosprawnych jest pozostawiony sam sobie. Dlaczego! Czy rząd i politycy są bogami? Do cholery oni są naszymi pracownikami! Bo jakby nie było to my im płacimy z naszych podatków. Tłumaczą się dziurą w budżecie, chwila moment na

¹ <https://www.youtube.com/watch?v=SSmewuwCtJU> [dostęp: 25.09.2019].

nagrody dla siebie mają? Dlaczego moje dziecko dostaje 153 zł? Moje dziecko cierpi, od urodzenia. Dlaczego nie chcą inwestować w nasze dzieci?”².

Politycy ówczesnej opozycji, stojący murem za protestującymi przynosili kanapki, zagrzewali do walki i „wrywania z gardła władzy” tego co osobom niepełnosprawnym się należy, zapewniali, że jeżeli oni będą rządzić to żadna osoba niepełnosprawna nie będzie wykluczana. Jak obiecywał protestującym Jarosław Kaczyński:

„Szanowni Państwo w piątek rozmawiałem z Paniami i Panami, którzy tutaj protestują w sprawie wsparcia państwa dla opiekunów dzieci niepełnosprawnych, wczoraj przedstawiciele naszej partii przedstawili, przekazali projekt ustawy, która by rozwiązywała te problemy, chciałem bardzo mocno podkreślić, że będziemy wykorzystywali wszystkie możliwości po to aby skłonić rząd Donalda Tuska i samego premiera, aby rozwiązać te niezwykle istotne i niezwykle palące z punktu widzenia rodziców dzieci niepełnosprawnych problemy, ale także niezwykle ważne moralnie kwestie. To jest taka sprawa, która jest swojego rodzaju wskaźnikiem, wykładnikiem działania państwa, działania państwa tam, gdzie kwestie moralne, kwestie zobowiązań wobec tych, którzy zostali potraktowani przez los szczególnie okrutnie, pokazują jakie to Państwo jest, jaka ta władza jest. Jeżeli ta władza nie jest w stanie wykazać empatii, nie jest w stanie wykazać współczucia, to pokazuje swoją twarz”³.

Po 17 dniach protest został zawieszony, rodzice wywalczyli wzrost świadczenia pielęgnacyjnego, które stopniowo wzrastało i dziś jest to kwota ok. 1400 zł.

W kwietniu 2018 roku rozpoczął się drugi, najbardziej dramatyczny i najdłuższy akt obywatelskiego nieposłuszeństwa aktywistów z niepełnosprawnością i ich rodziców. Tym razem walka toczyła się o zrównanie kwoty renty socjalnej z najniższą rentą z ZUS z tytułu całkowitej niezdolności do pracy wraz ze stopniowym podwyższaniem tej kwoty do równości minimum socjalnego obliczonego dla gospodarstwa domowego z osobą niepełnosprawną oraz o comiesięczny dodatek rehabilitacyjny w wysokości 500 zł. W swoich postulatach aktywiści żądali, od obecnego rządu, podjęcia niezwłocznych działań legislacyjnych ułatwiających osobom z niepełnosprawnością godne i samodzielne życie. Osoby z niepełnosprawnością i ich rodzice liczyli na to, że otrzymają wsparcie wraz ze zmianą władzy w 2015 roku. Jak mówiła liderka Iwona Hartwich:

„Powstają kolejne zespoły, a z ich pracy nic nie wynika. Nie mamy już pieniędzy, żeby jeździć na kolejne spotkania. Dlatego postanowiliśmy odwieść protest. Dziś jesteśmy głosem dorosłych dzieci niepełnosprawnych, których poziom życia pogarsza się wraz z wiekiem. To są jedyne środki na utrzymanie. To głodowe świadczenie”⁴.

² <https://www.youtube.com/watch?v=Rf9wXrQA3XM> [dostęp: 25.09. 2019].

³ <https://www.youtube.com/watch?v=UvzqB2FGLPQ> [dostęp: 25.09. 2019].

⁴ <http://pressmania.pl/rozpoczal-sie-kolejny-protest-rodzicow-dzieci-niepelnosprawnych-w-sejmie/> [dostęp: 25.09.2019].

Obecny rząd, obecna władza, która w swoich postulatach „z troską pochyla się nad każdym niepełnosprawnym” musiała zmierzyć się z ich słowami, obrazami oraz emocjami. Spektakl rozgrywający się ponownie na scenie Sejmu RP trwał 40 dni i objawił całej Polsce nie tylko sytuację życiową osób z niepełnosprawnością, ale obnażył również hipokryzję i opresję władzy oraz nasz, społeczny stosunek do niepełnosprawnych obywateli.

Jakimi dyskursami i praktykami społecznymi realizował się ten protest? Na pierwszy plan wysuwają się trzy towarzyszące protestowi dyskursy: polityczny, aktywistów i dyskurs społeczeństwa. W dyskursie aktywistów ponownie pojawiają się kwestie życia w nędzy, nierównych szans, braku dialogu i wykluczenia. Tym razem liderzy protestu mówili tak: od wielu lat nikt nie wsłuchuje się w głos rodziców i opiekunów dorosłych osób niepełnosprawnych. Państwo polskie skazuje dorosłych ze znaczną niepełnosprawnością na niebyt, na życie w nędzy. Protestujący aktywista z niepełnosprawnością, Jakub Hartwich mówił:

„Wie Pan co jest smutne? Że trzeba się do takich radykalnych sposobów odnieść, żeby tu nas społeczeństwo mogło usłyszeć”⁵.

Protestujący po raz kolejny unaocznili swoją obecność, zajęli korytarze sejmowe i domagali się spotkania z obecnym rządem, politykami, którzy w 2014 roku byli w opozycji i obiecywali wtedy poprawę sytuacji osób niepełnosprawnych. Cała Polska była świadkiem tych rozmów, słów i emocji. Aktywiści uparcie powtarzając słowa: wstyd, bieda, wykluczenie walczyli o spełnienie swoich dwóch postulatów.

Dyskurs polityków, dzięki któremu próbowano odzyskać kontrolę nad Sejmem i protestem składał się z wielu wypowiedzi polityków partii rządzącej, wielu znaczeń, które to w jakiś sposób próbowały uchwycić istotę dziejącej się akcji protestacyjnej oraz istotę samej niepełnosprawności. Odzyskiwanie kontroli nad Sejmem i protestem rozegrało się przy użyciu medycznego i moralnego dyskursu. Po pierwsze, politycy odwołali się do stereotypowego przekonania, że osoby z niepełnosprawnością nigdy nie wychodzą z okresu dzieciństwa. Dorosłych aktywistów z niepełnosprawnością zdefiniowano jako dzieci, aby potem w ramach tego dyskursywnego mechanizmu odebrać im sprawczość i autorstwo działań. Na owej definicji „dziecka z niepełnosprawnością” politycy partii rządzącej oparli oceny moralne skierowane wobec rodziców. Niegodnych rodziców, którzy przetrzymują w Sejmie te „biedne, niepełnosprawne dzieci”. Ponadto, w opiniach polityków, uczynienie niepełnosprawności tematem publicznej debaty jest niegodne. Jacek Żalek mówił następująco:

⁵ Tamże..

„Traktują dzieci jak żywe tarcze. Nie można dać im tej gotówki. Jeżeli na oczach całej Polski można traktować dzieci jak zakładnika do swoich interesów, to boję się, że w zaiszu domów może być niestety tak samo”⁶.

Bernadetta Krynicka, „moim zdaniem to jest karygodne, że ci rodzice przetrzymują niepełnosprawne osoby w Sejmie tyle dni. Znalazłabym paragraf na tych rodziców, którzy przetrzymują swoje dzieci w Sejmie w takich warunkach- niegodnych”⁷.

Po drugie, politycy z ogromną troską, zainteresowali się „niepełnosprawnym ciałem narażonym na choroby”. Dyskurs medyczny, poprzez który zazwyczaj interpretowana jest niepełnosprawność objawił się znaczeniami: chorego i słabego ciała oraz „zagrożenia epidemiologicznego”. Jak mówił Marszałek Senatu, Stanisław Karczewski:

„Osoby niepełnosprawne są bardziej narażone, u osób niepełnosprawnych występują również inne choroby, ryzyko występowania jakiegokolwiek choroby jest dużo większe. Spanie na podłodze nie jest komfortowe, ani zdrowe. I powiedziałem to z pełną troską o te osoby! Ubolewam z powodu tego protestu w Sejmie, to jest niepotrzebne. To nie jest miejsce do prowadzenia dialogu. Obóz rządzący „jest wrażliwy” i wie, że „są problemy, które wymagają przeanalizowania”. Czy ci ludzie nie widzą tych dzieci, które tam są, które nie mogą się wykąpać, wyjść na dwór? Ja to widzę i ubolewam nad tym. Żał mi jest tych dzieci, że te dzieci nie mogą normalnie wyjść na zewnątrz i zobaczyć jak pięknie wygląda wiosna. Źle, że wykorzystuje się dzieci do tego protestu”⁸.

Dyskurs ten jest swoistą biopolityczną technologią władzy nad ciałem, która utrwała wizerunek osób niepełnosprawnych jako słabych, które z powodu ucieleśnionych ograniczeń nie mogą same o sobie decydować. To konstruowanie dominującego normocentrycznego porządku społecznego i narzucanie poprzez symbole i język swojego obrazu świata niepełnosprawności. Do cielesności osób niepełnosprawnych odniosła się również inna posłanka obozu rządzącego komentując: na antresoli, w miejscu dla prasy i w korytarzu głównym na parterze panuje trudny do zniesienia smród⁹.

Dyskursy polityków pacyfikujących protest realizował się ponadto w różnorodnych mechanizmach kontroli, opresji i dyskryminacji, w konkretnych społecznych praktykach wykluczania takich jak: zamknięcie Sejmu dla odwiedzających, zakaz otwierania okien, spaceru tylko dla osób z niepełnosprawnością, ogranicze-

⁶ <http://www.tokfm.pl/Tokfm/7,102433,23368475,zalek-ostro-o-rodzicach-w-sejmie-nie-mozna-im-dac-gotowki.html> [dostęp: 25.06.2019].

⁷ <https://wiadomosci.onet.pl/kraj/krynicka-o-protestujacych-niepelnosprawnych-to-nie-sa-dla-mnie-partnerzy-do-rozmowy/581g49f> [dostęp: 25.06.2019].

⁸ <https://wpolityce.pl/polityka/395181-karczewski-o-protescie-niepelnosprawnych-w-sejmie-sa-osoby-ktore-przebywaja-dlugo-w-jednym-miejscu-i-jest-zagrozenie-epidemiologiczne> [dostęp: 25.09.2019].

⁹ <https://www.se.pl/wiadomosci/polityka/pawlowicz-chamsko-uderza-w-protestujacych-niepelnosprawnych-aa-hmhT-eibr-jpzm.html> [dostęp: 25.09.2019].

nie korzystania z łazienek, spanie przy zapalonym świetle, ograniczanie przestrzeni – ustawianie barierek, oddzielanie protestujących zasłonami oraz straszenie wystawieniem rachunku za protest. Jak mówił marszałek Sejmu Marek Kuchciński:

„To są także koszty, proszę państwa, bo codzienne wyżywienie kosztuje, i tak dalej. Bierzemy to na siebie, ale będziemy musieli zastanowić się, czy ktoś musi za to zapłacić¹⁰.”

Inną opresyjną praktyką pacyfikującą protest była dezinformacja. Opinii publicznej przedstawiano zawyżone dane na temat wsparcia finansowego, które otrzymują osoby niepełnosprawne od państwa, mówiono, że w sejmie protestuje grupka osób niepełnosprawnych, która nie ma poparcia w szerokim środowisku osób niepełnosprawnych. Po kilku dniach negocjacji rząd wyraził zgodę na spełnienie postulatu: podniesienia renty socjalnej. Na drugi postulat, rząd nie chciał się zgodzić. Zamiast dodatku rehabilitacyjnego w wysokości 500 zł, zaproponowano różne ulgi w zaopatrzeniu w wyroby medyczne i zniesienie ograniczeń dotyczących liczby wydawanych wyrobów medycznych. Osoby z niepełnosprawnością mogłyby też korzystać ze świadczeń specjalistycznych bez konieczności uzyskania skierowania i zwykłej kolejki. Rząd „wycenił” swoją ofertę na 520 zł miesięcznie. Uznano negocjacje za skończone. Opinia publiczna bombardowana była informacjami, że rząd spełnił wszystkie oczekiwania protestujących i dalszy protest jest zupełnie niepotrzebny. Jak mówił Jacek Sasin:

„Te oczekiwania, które zostały sformułowane na początku protestu zostały spełnione. Protest jest niepotrzebny, nie wiadomo o co w ogóle chodzi protestującym”¹¹.

Protest osób niepełnosprawnych był również testem dla polskiego społeczeństwa, które obserwując ów czterdziestodniowy spektakl, podzieliło się w swoich poglądach. Można było zaobserwować polaryzację społecznych reakcji. Część Polaków popierała walkę aktywistów o swoje prawa, dostrzegała niesprawiedliwość państwa polskiego oraz praktyki wykluczania tej, jednak najsłabszej, grupy społecznej. Inna część społeczeństwa uznała, że niepełnosprawni otrzymują od państwa bardzo duże wsparcie materialne, zarzucała protestującym matkom za dobry wygląd, a protestującym aktywistom z niepełnosprawnością posiadanie zbyt drogich butów, co miało świadczyć o ich świetnej kondycji finansowej i próbach wyłudzenia pieniędzy. W dyskursie społecznym towarzyszącym protestowi pojawiają się sprzeczne znaczenia: m.in. wstyd za Polskę, dzielni ludzie, ale i obrzydliwość, terroryści z niepełnosprawnością. Jak można było przeczytać w społecznych komentarzach:

¹⁰ <https://www.tvn24.pl/wiadomosci-z-kraju,3/sejm-wystawi-rachunek-za-koszty-protestu-osob--niepelnosprawnych,841693.html> [dostęp: 25.09.2019].

¹¹ <https://natemat.pl/238971,protest-rodzicow-osob-niepelnosprawnych-sasin-rzad-splnil-postulaty> [dostęp: 25.09.2015].

„Wstyd mi za Polskę”¹²

„Niegodziwe jest zachowanie niepełnosprawnych terrorystów, już dostali „swoje”. Terrorysty chcieli więcej!”¹³

„Ci co plują tutaj, na te dzielne osoby niepełnosprawne, wkrótce sami się przekonają jak to jest być krzywdzonym i poniewieranym przez bezduszną i bezwzględną władzę, dla której człowiek jest tylko wyborczym głosem, a później tylko jej śmierdzi i przeszkadza”¹⁴.

„Uważam za skandal, że wykorzystywane są osoby niepełnosprawne. Hańbą dla tychże rodziców jest obleganie Sejmu, czy nie mają krzty honoru???”¹⁵

Po czterdziestu dniach protest zostaje zawieszony. Niepełnosprawni opuszczają Sejm, otrzymując zakaz wstępu do niego do 2020 roku. Wywalczyli podniesienie kwoty renty socjalnej o ok 165 zł.

Spółeczny krajobraz po rewolucji, której nigdy nie było. Co z aktywizmem osób niepełnosprawnych?

Protesty osób niepełnosprawnych i ich rodziców, które miały miejsce w 2014 i 2018 roku były największymi akcjami aktywistów oraz największymi akcjami ruchu społecznego osób niepełnosprawnych w Polsce. Zdesperowani, porzuceni przez władzę i system, w poczuciu bycia niewysłuchanym i marginalizowanym postanowili zażądać spełnienia praw zapisanych m.in. w Konwencji Praw osób Niepełnosprawnych ONZ. Realizując największą sankcję ruchów społecznych jaką jest protest okupacyjny stanęli na scenie sejmu RP, na której unaoczniając swoją obecność, wykluczanych obywateli drugiej kategorii, powiedzieli; dość! Ich protest stał się, przez czterdzieści dni jego trwania, głównym medialnym tematem. Temat niepełnosprawności, rzadko omawiany w mediach, teraz stał się tematem ważnym. Te 40 dni spektaklu rozgrywającego się na scenie sejmowej przyniosło obserwującemu je polskiemu społeczeństwu wiedzę na temat realnego życia osób z niepełnosprawnością. Aktywiści z niepełnosprawnością, pomimo połowicznego zwycięstwa protestu, oceniają tę akcję pozytywnie. Jak mówią:

„Przez 40 dni w sejmie zmieniliśmy świadomość na temat niepełnosprawności. Przez ten protest pokazaliśmy, że nasze prawa były, są i będą” (Glinka 2018).

¹² <http://wyborcza.pl/7,75398,23458841,iwona-hartwich-w-rmf-fm-protest-moze-zostac-zawieszony.html> [dostęp: 25.09.2019].

¹³ Tamże.

¹⁴ Tamże.

¹⁵ <https://dorzeczy.pl/kraj/62107/W-Sejmie-trwa-protest-rodzicow-osob-niepelnosprawnych.html> [dostęp: 25.09.2019].

„Proponowane przez rząd rozwiązania nie zaspokajają potrzeb osób niepełnosprawnych. Nie jesteśmy słuchani, co powoduje, że ten ruch społeczny się rodzi. On się rodzi z buntu, bunt i złość jest w nas. Ruchu na rzecz osób z niepełnosprawnościami w Polsce nie ma, ale on się rodzi, myślę, że powstanie” (Żeglicka 2018).

„Protest pokazał ideę przewodnią Konwencji ONZ, czyli to, że osoby z niepełnosprawnościami nie są biernymi odbiorcami pomocy, tylko aktywnymi obywatelami, którym należą się takie same prawa jak każdemu innemu” (Jagura 2018).

Protest obnażył paternalizm władzy, która pod maską altruistycznej życzliwości i etyki troski skrywała paternalistyczną dominację. Odzyskanie panowania nad Sejmem i pacyfikacja protestu obyla się poprzez dyskurs medyczny, który to zamknął aktywistów w definicjach słabego i chorego ciała, odbierając im moc sprawczą. Dyskurs „wiecznego dziecka” miał na celu napiętnować niegodnych rodziców, przenoszących osobiste doświadczenia do strefy publicznej, wykorzystujących swoje „biedne niepełnosprawne dzieci”, ale również owo zdefiniowanie dorosłych aktywistów z niepełnosprawnością jako dzieci miało im odebrać możliwość mówienia we własnym imieniu oraz odebrać głos w debacie. Polityczne praktyki dyskursywne zmuszają osoby z niepełnosprawnością do milczenia, odbierają im sprawczość i głos. Dyskursywne praktyki władzy delegitymizują alternatywne „wersje rzeczywistości” osób niepełnosprawnych i pod płaszczykiem etyki troski spychają niepełnosprawnych na margines życia społecznego. Można powiedzieć o dyskursywnej „operacji zamykania” w znaczeniach. Niepełnosprawni takim dyskursywnym praktykom i sankcjonowanym przez nie porządkom społecznym mówią – NIE! Protesty z 2014 i 2018 roku nie były rewolucją, ale zapoczątkowały ruch społeczny osób z niepełnosprawnością. Dziś po ponad roku od tamtych akcji można mówić o mobilizacji w Polsce ruchu społecznego wokół problemu niepełnosprawności. W 2019 roku aktywiści z niepełnosprawnością mobilizowali się na protesty jeszcze dwa razy. W maju i wrześniu. Zbierali się przed Sejmem i kancelarią premiera, aby wyrazić swoje niezadowolenie z realizacji przez rząd obietnic, które zostały poczynione podczas protestu.

Hasło „Nic o nas bez nas” stało się hasłem przewodnim środowisk osób niepełnosprawnych, działającą organizację self-adwokatów, powstała inicjatywa „Chcemy całego życia” monitorująca sposoby wdrażania w życie praw Konwencji Osób Niepełnosprawnych. We wrześniu 2019 odbył się w Warszawie pierwszy Kongres Kobiet z Niepełnosprawnościami, a w październiku odbędzie się piąty Kongres Osób Niepełnosprawnych, z tegoroczną myślą przewodnią „Aktywni obywatele i Aktywne obywatelki”. Ta samoorganizacja osób niepełnosprawnych i to bezpośrednie działanie jest wyzwaniem dla dominujących stereotypów bezsilności i uprzedmiotowienia, dla dyskursywnych praktyk zmuszających do milczenia i powodujących wykluczenie. Główne wartości ruchu osób niepełnosprawnych, jak zauważa T. Shakespeare to samodzielność, integracja i niezależność,

a samoorganizacja stanowi wyzwanie wobec mitu o bierności osób niepełnosprawnych (Shakespeare 2018: 50–51). Warto również dodać, że we wrześniu 2018 roku w Genewie, Komitet ONZ rozpatrywał, jak nasze państwo realizuje Konwencję Praw Osób niepełnosprawnych. Po raz pierwszy od jej ratyfikowania przez Polskę w 2012 roku. Komitet ONZ wydając rekomendacje dla polskiej polityki niepełnosprawności, w całości uwzględnił postulaty polskich aktywistów.

Działalność ruchów społecznych osób niepełnosprawnych, aktywizm osób niepełnosprawnych jest wyrazem ich krytycznej oceny własnej sytuacji, wyrazem niezadowolenia, żądaniem zmiany i uznaniem, że prawa człowieka są także prawami osób niepełnosprawnych. Aktywizm osób niepełnosprawnych jest przejawem ich dążeń emancypacyjnych, przewycięzeniem relacji wyzysku, nierówności i ucisku. To dążenie ku polityce życia, której głównym celem jest uzyskanie odpowiedniego poziomu autonomii i samorealizacji (Giddens 2012). Ich „obywatelskie nieposłuszeństwo” jest wypowiedzią i aktem wobec zastanej wypowiedzi społeczno/politycznej, jest próbą przełamania obowiązującej narracji wobec niepełnosprawności i przez to staje się tym, co wytwarza lub rozszerza wielość. Ich działanie jest także wypowiedzią grupy mającą za cel zmanifestowanie a następnie wytworzenie pewnej jedności w postaci m.in. nowego, powszechnie obowiązującego prawa.

Nieposłuszeństwo obywatelskie aktywistów z niepełnosprawnością jest zatem aktem opartym na fenomenie wzajemności, definiującym ich jako współobywateli. Aktywizm osób niepełnosprawnych można by postrzegać za J. Ranciere jako „grę w/o emancypację” (Ranciere 2008: 105). Dla J. Ranciere’a polityczne jest miejscem styku dwóch heterogenicznych procesów. Pierwszy z nich dotyczy rządzenia. Polega na organizowaniu we wspólnotę ludzkiego zgromadzenia za jego własnym przyzwoleniem i opiera się na hierarchicznym podziale miejsc i funkcji. Ten proces nazwę *policją*. Drugi z nich to równość. Polega on na grze praktyk zakładających równość każdego z każdym i troskę o jej weryfikację. Nazwa, która najtrafniej opisuje tę grę to emancypacja (...) Każda policja wyrządza krzywdę równości. Polityczne to scena, na której weryfikacja równości powinna przybrać formę leczenia krzywdy (Ranciere 2008: 105–106). Teoria polityki Ranciere’a, jak analizuje ją Szkudlarek, jest budowana na bazie koncepcji „dzielenia postrzegalnego”, to znaczy estetycznych reżymów postrzegania rzeczywistości operujących granicami widzialności, słyszalności i sensowności, które tworzą ramy świata wspólnego. To, co te ramy stabilizuje, nazywa Ranciere mianem *policji*, a to, co je przemieszcza – to polityka sensu stricto. Edukacja odgrywa w tych procesach niezwykle istotną rolę zarówno w wymiarze „policyjnego” stabilizowania granic postrzegania rzeczywistości, jak i ich „politycznego” przemieszczania. Emancypacja jest w tym kontekście aktem niezgody (*dissensus*), działaniem „nie na miejscu” i mówieniem „nie w tym czasie”, demonstracją obecności tam, gdzie miało nas

nie być, i manifestacją zdolności w zakresie kompetencji, które z założenia nam nie przysługują (Szkudlarek 2013: 69). W tej perspektywie aktywizm osób niepełnosprawnych można postrzegać jako proces weryfikacji równości i formę leczenia krzywd, jako emancypacyjny akt niezgody.

Bibliografia

- Arendt H. (2005), *Polityka jako obietnica*, przeł. W. Madej i M. Godyń, Prószyński i S-ka, Warszawa.
- Arendt H. (1999), *Nieposłuszeństwo obywatelskie*, przeł. W. Madej, Aletheia, Warszawa.
- Bogaczyk-Vormayr M. (2013), *W kwestii nieposłuszeństwa obywatelskiego*, Filo-Sofija, nr 23 vol. 4.
- Butler J. (2010), *Walczące słowa. Mowa nienawiści i polityka performatywna*, przeł. A. Ostolski. Wydawnictwo Krytyka Polityczna. Warszawa.
- Bynoe I., Oliver M., Barnes C. (1991), *Equal Rights for Disabled People*, IPPR, Londyn.
- Fairclough N. (2004), *Analyzing Discourse, Textual Analysis for Social Research*, London-New York.
- Fairclough N., Duszak A. (2008), *Krytyczna analiza dyskursu*, Universitas, Kraków.
- Foucault M. (2000), *Archeologia wiedzy*, przeł. A. Siemek, PIW, Warszawa.
- Giddens A. (2005), *Socjologia*, PWN, Warszawa.
- Giddens A. (2012), *Nowoczesność i tożsamość*, PWN, Warszawa.
- Grzymała-Kazłowska A. (2004), *Socjologicznie zorientowana analiza dyskursu na tle współczesnych badań nad dyskursem*, *Kultura i Społeczeństwo*, nr 1.
- Kosiński D. (2018), *Odzyskiwanie obecności* [w:] E. Godlewska-Byliniak, J. Lipko-Konieczna (red.), *Niepełnosprawność i społeczeństwo. Performatywna siła protestu*, Wydawnictwo Biennale – Fundacja Teatr 21, Warszawa.
- Melosik Z. (1994), *Poststrukturalizm i społeczeństwo (refleksje nad teorią M. Foucaulta)* [w:] J. Brzeziński, L. Witkowski (red.), *Edukacja wobec zmiany społecznej*, Poznań-Toruń.
- Oddawanie głosu: o prawach i proteście osób z niepełnosprawnościami. Rozmowa z Adrianem Glinką, Karoliną Hammer, Jarosławem Jaguarą, Agnieszka Król, Katarzyną Żeglicką, prowadziła Natalia Kowalska* [w:] E. Godlewska-Byliniak, J. Lipko-Konieczna (red.), *Niepełnosprawność i społeczeństwo. Performatywna siła protestu*, Wydawnictwo Biennale – Fundacja Teatr 21, Warszawa.
- Ranciere J. (2008), *Na brzegach politycznego*, przeł. I. Bojadżijewa, J. Sowa, Ha!art, Kraków.
- Scott A. (1990), *Ideology and New Social Movements*, Unwin Hyman, Londyn.
- Shakespeare T. (2018), *Samoorganizacja osób niepełnosprawnych. Nowy ruch społeczny?* [w:] E. Godlewska-Byliniak, J. Lipko-Konieczna (red.), *Niepełnosprawność i społeczeństwo. Performatywna siła protestu*, Wydawnictwo Biennale-Fundacja Teatr 21, Warszawa.
- Stoczewska B. (2017), *Jeszcze raz o obywatelskim nieposłuszeństwie – interpretacje, spory wokół pojęcia*, *Krakowskie Studia Międzynarodowe*, nr 3.
- Szkudlarek T. (2015), *Różnice, równość i edukacja: polityka inkluzji i ignorancja* [w:] T. Szkudlarek, A. Komorowska-Zielony (red.), *Różnice, edukacja, inkluzja*, Wydawnictwo UG, Gdańsk.
- Waldschmit A. (2017), *Disability Goes Cultural* [w:] A. Waldschmit, H. Berressem, M. Ingwerssem (red.), *Culture – Disability – Theory*, Bielefeld.

Urszula Bartnikowska
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski

Korzenie kobiecości w ujęciu kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Doniesienie badawcze

Choć widoczny jest wzrost zainteresowania wątkami płci w studiach nad niepełnosprawnością, niewiele badań dotyczy kobiecości w kontekście niepełnosprawności intelektualnej. Autorka niniejszego tekstu skupia się na korzeniach kobiecości z perspektywy kobiet – self-advokatów z niepełnosprawnością intelektualną. Badanie, którego wyniki przedstawiono w artykule, zostało przeprowadzone w trzech miastach północno-wschodniej Polski w trzech grupach fokusowych, które wzięły udział w wywiadach. Uczestniczkami było 21 kobiet w wieku 21–60 lat z niepełnosprawnością intelektualną. Główny problem badawczy sformułowano w następujący sposób: jakie są źródła własnej kobiecości z punktu widzenia kobiet - self-advokatów z niepełnosprawnością intelektualną? Analiza zebranych danych wskazuje, że badane kobiety wskazują na dwie kategorie źródeł swojej kobiecości: biologiczne i społeczne. Zidentyfikowano też dwa obszary stykania się z własną kobiecością: osobisty i społeczny. Wyróżniono także czynniki sprzyjające i blokujące świadomość własnej kobiecości u badanych.

Słowa kluczowe: kobiecość, korzenie kobiecości, kobiety z niepełnosprawnością intelektualną, self-advokaci

Origins of femininity from the perspective of women with intellectual disability. Research report

Although we can observe a growing interest in the issues of gender in disability studies, there has been little research on femininity in the context of intellectual disability. The author focuses on the origins of femininity presented by female self-advocates with intellectual disabilities. The research, whose results were presented in the paper, was conducted in three towns in north-eastern Poland with three focus groups of females who took part in interviews. The participants were 21 women aged of 21–60 with intellectual disabilities. The main research question was: what are the origins femininity from the point of view of women - self-advocates with intellectual disabilities? The findings show that... The results, which showed a high level of gender identity of female participants with intellectual disabilities, could be explained by belonging to the groups of self-advocates in which the participants' self-awareness is intentionally developed. The findings show that the interviewees identified two categories of sources of their femininity: biological and social. Two spheres of touching their own femininity were also distinguished: personal and social. Also, facilitators and barriers influencing the women's feminine identity were renowned.

Keywords: femininity, origins of femininity, women with intellectual disabilities, self-advocates

Wprowadzenie

Kilkadziesiąt ostatnich lat przyniosło znaczące i pod pewnymi względami podobne zmiany w rozumieniu dwu konstruktów: płci i niepełnosprawności. W obu przypadkach obserwuje się odejście od postrzegania jednostronnego, biologiczno-medycznego na rzecz dostrzeżenia ich charakteru społecznego. Płciowość towarzyszy człowiekowi od urodzenia (a bywa że i przed urodzeniem (zob. Lichtenberg-Kokoszka 2014; Midro 2019) każdego człowieka. W naszej kulturze płeć jest jednym z głównych elementów charakteryzujących konkretnego człowieka, co jest uwidocznione również w języku, którym się posługujemy. Jest też jedną z pierwszych rozróżnialnych przez dziecko cech (Eliot 2009: 11}. Jednak rozpoznawanie własnej płci i utożsamianie się z nią nie jest oczywiste i jest procesem długotrwałym (Gulczyńska, Jankowiak 2009: 35-39). Kształtowane jest ono nie tylko poprzez przekaz genetyczny, ale też działanie hormonów oraz codzienne wpływy (czasem wręcz naciski) otoczenia oraz nagradzanie tych zachowań, które uznawane są za odpowiednie dla danej płci. Obecnie w nauce, jeśli chodzi o płeć, zwraca się uwagę na to, że obok uwarunkowanego anatomicznie i fizjologicznie „bycia kobietą” bądź „bycia mężczyzną” (płeć biologiczna), można też mówić o zdeterminowanym przez społeczność i tradycje zespole cech decydujących o odtwarzanych przez kobiety i mężczyzn rolach (tzw. płeć psychologiczna lub społeczno-kulturowa - gender) (por. Kalka, Karcz 2016). Płciowość człowieka można rozpatrywać jeszcze szerzej, zauważając:

- płeć somatyczną (jest to połączenie kilku poniżej wyróżnionych typów płci: genetycznej/chromosomalnej, gonadalnej, genitalnej i hormonalnej);
- genetyczną (uwzględniającą determinanty genetyczne, uzależnione od zestawu chromosomów);
- gonadalną (przejawiającą się w budowie i czynnościach gruczołów płciowych);
- genitalną (zróżnicowanie budowy zewnętrznych narządów płciowych);
- hormonalną (wyznaczaną obecnością i przewagą męskich hormonów płciowych – androgenów lub żeńskich hormonów - estrogenów);
- psychiczną (płeć mózgu powstającą ok. 6 tygodnia życia płodowego w wyniku działania testosteronu wytwarzanego przez gonady męskie);
- społeczną (kształtowaną przez wpływy społeczne tożsamość płciową, zespół cech, zachowań, postaw, motywów, stereotypów, aktywności i atrybutów, które dane społeczeństwo uznaje za odpowiednie dla danej płci) (Lichtenberg-Kokoszka 2014: 279-286).

„W prawidłowej sytuacji płeć hormonalna jest tożsama z płcią genetyczną i gonadalną. W sytuacji jednak jakichkolwiek zaburzeń w zakresie chromosomów

płciowych czy budowy gonad również płeć hormonalna ulega zachwianiu, w konsekwencji czego rozwija się człowiek o niejednoznacznej lub sprzecznej z wyglądem fizycznym, psychospołecznej tożsamości płciowej” (Lichtenberg-Kokoszka 2014: 281). Powyższa analiza wskazuje, że płciowość determinowana jest przez wiele czynników wewnętrznych i zewnętrznych, do których dochodzą indywidualne doświadczenia i przeżycia związane z płciowością. Ponadto rozwój świadomości płciowej i seksualnej wymaga odpowiedniego wychowania młodego człowieka, a w tych kwestiach w Polsce – jak pokazują badania – nawet dzieci i młodzież pełnosprawna może mieć braki (zob. Imacka, Balsa 2012).

Drugi obszar tematyczny w podjętych badaniach obejmuje niepełnosprawność intelektualną, która nie jest już traktowana jako indywidualna cecha jednostki, a raczej społeczna właściwość determinowana warunkami i stylem życia osób z niepełnosprawnością, w tym zależnością od innych ludzi i koniecznością stawiania czoła przeszkodom fizycznym (architektonicznym), ekonomicznym czy prawnym. Jest to rzeczywistość, w której muszą odnaleźć się osoby (w tym kobiety) z niepełnosprawnością intelektualną (por. Ramik-Mażewska 2015, 2018: 131–304; Kumaniecka-Wiśniewska 2006: 103–274). Niepełnosprawność postrzegana jest więc również nie tylko jako zjawisko medyczne (uszkodzenia czy niepełnosprawności organizmu), ale także jako konstrukt społeczny (Barnes, Mercer 2014).

Połączenie problematyki płciowości z niepełnosprawnością intelektualną w opracowaniach naukowych nie jest częste. Stosunkowo niedawno zaczęto dostrzegać i badać dorosłość, a później również seksualność ludzi niepełnosprawnych intelektualnie. W końcu zaczęły pojawiać się badania „oddające głos” tym osobom (Parchomiuk 2016). Wśród badanych kwestii można poznać wybiórczo takie zagadnienia, jak: (1) kobiety z niepełnosprawnością intelektualną jako partnerki/małżonki (np. Grütz 2007; Nowak-Lipińska 2003; Zawiaślak 2000), (2) kobiety z niepełnosprawnością intelektualną w roli matki (np. Kroese i in. 1999; Mayes, i in. 2006; Bartnikowska, Ćwirynkało, Chyła 2014; Bartnikowska, Chyła Ćwirynkało 2013), (3) stosunek do własnej kobiecości i roli płci w funkcjonowaniu seksualnym kobiet z niepełnosprawnością (np. Kirenko 2015; Chodkowska 1993; Nowak-Lipińska 2005).

Problematyka badań własnych

Prezentowany na potrzeby niniejszego artykułu raport powstał jako część szerszego projektu badawczego realizowanego wraz z Katarzyną Ćwirynkało (2018) i poświęconego kobietom - self-adwokatom z niepełnosprawnością intelektualną. Przedmiotem aktualnych analiz są korzenie kobiecości prezentowane z perspektywy kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Próba uzyskania wy-

starzającą dogłębną odpowiedzi na pytanie o owe korzenie wymagała zastosowania paradygmatu interpretatywnego (Husserl 1989). Paradygmat ten pozwala na eksplorowanie tematów uznawanych za osobiste lub intymne, których uchwycenie w badaniach ilościowych/pozytywistycznych byłoby niemożliwe. W badaniach takich rezygnuje się z próby pokazania „prawdy obiektywnej”. Zastosowano również fenomenograficzne podejście badawcze (Paulston 1993), które pozwoliło na penetrację perspektywy drugorzędowej i różnych sposobów, na jakie uczestniczki badania doświadczały swojej kobiecości i jej źródeł (por. Assaroudi, Heydari 2016). Perspektywa drugorzędowa umożliwiła znalezienie odpowiedzi na pytanie „jak rzeczy są postrzegane” (w niniejszych badaniach: jak postrzegane są źródła kobiecości), co odróżnia ją od perspektywy pierwszorzędowej, typowej dla fenomenologii i koncentrującej się na pytaniu „jakie rzeczy naprawdę są” (Marton 1981).

Materiał badawczy zebrano wykorzystując wywiad fokusowy (Morgan 1996). Pozwala on na poznanie tematów "delikatnych", o których rozmowa może być łatwiejsza w znanej badanym grupie (tak właśnie potraktowano grupy kobiet należących do self-adwokatów) (Barbour 2011: 47). Łącznie przeprowadzono trzy takie wywiady z trzema grupami kobiet liczącymi od 6 do 9 osób. Przy wyborze uczestników kierowano się następującymi kryteriami doboru grupy:

- wiek: minimum 18 lat,
- płeć: żeńska,
- posiadanie orzeczenia stwierdzającego niepełnosprawność intelektualną,
- przynależność do grupy self-adwokatów,
- wyrażenie zgody na udział w badaniach (Rapley 2010).

Ostatecznie w badaniach wzięło udział 21 kobiet w wieku od 21 do 60 lat z niepełnosprawnością intelektualną od stopnia lekkiego do umiarkowanego. Wszystkie należały do grup self-adwokatów działających w Warsztatach Terapii Zajęciowej przy oddziałach terenowych Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną w trzech miastach na terenie województwa warmińsko-mazurskiego. Badane kobiety były też uczestniczkami Warsztatów. Zamieszkiwały w zdecydowanej większości (18) wraz z członkami swojej rodziny pochodzenia (najczęściej z rodzicami), rzadziej samodzielnie (ze wsparciem rodziny mieszkającej blisko – 2 osoby) lub z partnerem i jego rodzicami (1 osoba). Większość z nich nie była w związku z partnerem. Dwie były matkami (przy czym w jednym przypadku kobieta była pozbawiona praw rodzicielskich i nie utrzymywała kontaktu z dzieckiem).

Pierwsze pytania zadawane badanym kobietom miały dosyć duży poziom ogólności (np. „kim jesteście?”, „co to znaczy, że jesteś kobietą?”), a w dalszej części były one uszczegóławiane w zależności od kierunku, w którym toczyła się późniejsza dyskusja. Analizując dane, zastosowano kodowanie i kategoryzację według

Flicka (2010) i Gibbsa (2011). Było to kodowanie otwarte, ukierunkowane na wyłanianie kodów zawartych w zebranych danych. Ze względu na przyjęty cel badań szczególną uwagę przypisywano nadawanym przez badane znaczeniom, opisywanym relacjom oraz zachowaniom.

Przeprowadzone wywiady fokusowe poddano transkrypcji oraz anonimizacji. Przy przedstawianiu wyników badań zastosowano skrót imienia, wiek oraz określenie stopnia niepełnosprawności: NL – niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim, NU – niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym. W trakcie przebiegu badań można było zauważyć, że kilka osób wypowiadało się chętnie i obszernie – cytowane wypowiedzi od nich pochodzą. Pozostałe uczestniczki ograniczały aktywność do przytakiwania lub zaprzeczania, ewentualnie do krótkich, zawartych w 1–3 słowach wypowiedzi. W artykule w kilku miejscach została zaakcentowana ta sytuacja, w pozostałych zrezygnowano z umieszczania szerszego kontekstu niewiele wnoszącego w całość analizy. Cel, jakim było wydobywanie różnych sposobów doświadczania przez badane osoby kobiecości, został osiągnięty.

Wyniki badań własnych

Analiza zebranego materiału pozwoliła na wyodrębnienie w wypowiedziach uczestniczek na temat własnych doświadczeń jako kobiet wątku korzeni kobiecości. Wykres nr 1 przedstawia wyróżnione w tym zakresie kategorie.



Wykres 1. Ujawniane przez badane osoby korzenie własnej kobiecości

Źródło: badania własne.

Jak wskazuje wykres 1, wyszczególniono dwie podstawowe kategorie korzeni kobiecości: (1) biologiczne i (2) społeczne.

Korzenie kobiecości z jednej strony wskazują na **kobiecość** jako coś naturalnego, danego od urodzenia i zapisanego w **biologicznej strukturze organizmu**, z drugiej jako coś ukształtowanego na bazie doświadczeń społecznych. M., której wypowiedź zacytowana została poniżej, mówi o swojej kobiecości, jako o czymś co zostało nadane:

„Kobietami jesteśmy od urodzenia. Jest to dla nas ważne, żeby się nikt nie pomylił, bo różnie to bywa. Czasami biorą nas (...) za kumpli” (M., 27, NL) (przytakują: E., 21, NU, A., 50, NL, B., K., 23, NL, 47, NU)

Z wypowiedzi można odczytać biologiczny wymiar kobiecości. Na bazie tego, co „dane” biologicznie badane podejmują własne starania, żeby podkreślać swoją kobiecość:

„No jest tak, że czasami staramy się wyglądać bardziej jak dziewczyna. I czuć się jak kobieta. Przy dobrych kumplach na przykład” (M., 27, NL)

„Ja lubię sobie buty kupić (...) ja też się lubię malować. I włosy mam malowane” (K., 23, NL)

„Ja sobie hennę robiłam” (B., 47, NU)

„Ja chodzę do kosmetyczki” (A., 48, NL)

„Chodzę też do kosmetyczki i do fryzjera. To mi poprawia nastrój i samoocenę” (B., 29, NL) “Ja też” (J., 29, NU)

Dbanie o kobiecość to – według badanych – podejmowanie pewnych aktywności, głównie skupionych wokół poprawiania własnego fizycznego wizerunku (co wydaje się zaskakujące w kontekście tego, że mówiąc w innych wątkach o „prawdziwych kobietach” uczestniczki fokusów nie umieszczały w swoich narracjach wyglądu fizycznego. Pojawiały się tam główne kategorie związane z zachowaniem i cechami charakteru) (Ćwirynkało 2018).

Drugą podkategorią są **doświadczenia społeczne** uczestniczek fokusów. Badane zauważają, w jaki sposób otoczenie ma moc podkreślać ich kobiecość, co obrazują przykłady wypowiedzi:

„Spotykamy się czasami z komplementami nad tym, jak wyglądamy, typu: ładnie wyglądasz czy dobrze ci w tym w czym chodzisz. Spotykamy się z miłymi gestami wokół nas. Podchodzą do nas nie tylko jak do kumpli, ale też jak do dziewczyn” (M., 27, NL)

„Mój chłopak to mnie traktuje jak kobietę. No... że całuje mnie, na mnie nie krzyczy” (I., 60, NL)

Badane odwoływały się do **własnych doświadczeń jako kobiet**. Wypowiedzi ukazują, że status kobiety może być również potwierdzany w kontakcie z kolegami z warsztatów lub innymi ludźmi (w szczególności z mężczyznami). Wskazuje to na znacznie szerszy kontekst społeczny bycia kobietą. Społeczny odbiór kobie-

cości badanych ma szczególny wymiar w potwierdzaniu kobiecości, ale – jak się okazuje – może również mieć odwrotny skutek:

„Pomimo że jesteśmy kobietami, biorą nas czasem za kumpli bo czasami... im dłużej przebywamy z jakimiś osobami, tym dłużej nabieramy ich nawyków. Mimo że się jest dziewczyną, można być też kumplem, ale nie wolno zapominać kim się jest” (M., 27, NL)

Wypowiedź ta wskazuje pewne zagrażające kobiecości (w opinii badanych) elementy, do których może należeć wspólne przebywanie z mężczyznami, którzy zaczynają traktować je jak kolegów. Uczestniczka wspomina o aktywności mającej na celu przywrócenie jej kobiecego statusu. Status kobiety może zostać – według badanej – utracony. W jego utracie biorą udział dwie strony: koledzy („biorą nas czasem za kumpli”) i same kobiety („można być też kumplem”).

Badane zauważają też pewne niuanse dotyczące społecznego funkcjonowania kobiety. Z jednej strony jest to – wyżej opisane – staranie o bycie postrzeganą jako kobieta. Z drugiej – są momenty, w których potwierdzanie bycia kobietą jest niekorzystne i może spowodować pogorszenie sytuacji społecznej danej osoby:

„Można się czuć jak kobieta nawet jak się jest w pracy, ale lepiej tego nie okazywać za bardzo, bo wiadomo... Myślą, że pracuję jak kobieta, to znacznie mniej potrafię. I od razu: o dziewczyna to nie zrobi tego czy tamtego” (M., 27, NL)

„Jesteśmy traktowane przez niektórych ludzi jako te słabsze. Mi się wydaje, że my jesteśmy traktowane jako te słabsze i możemy mniej osiągnąć niż, powiedzmy, mężczyźni” (B., 29, NL)

Kobiecość ma – w ujęciu badanych – swoje podłoże fizyczne, które jest jak baza, oddziałująca na badane oraz ich otoczenie. Jednak poza czynnikami fizycznymi, uczestniczki znacznie szerzej w swoich narracjach ujawniają czynniki społeczne, które kształtują je jako kobiety. Wśród tych czynników są takie, które wynikają z odpowiedniego traktowania je przez otoczenie.

W zamieszczonych wyżej wypowiedziach wyraźny jest ponadto ograniczający kontekst kobiecości. Uczestniczki dostrzegają, że bycie kobietą może mieć znaczenie pejoratywne, co osłabia ich chęć bycia kobietą i wzmacniania własnej kobiecości. Ich zdaniem społeczne potwierdzenie bycia kobietą może okazać się niekorzystne, zderzają się bowiem z negatywnym społecznym odbiorem kobiet i ograniczającym efektem działania stereotypów społecznych. Podejmują więc aktywność mającą na celu przeciwstawienie się tym niesprzyjającym tendencjom.

Istotnym wątkiem, który pojawił się w kontekście własnego doświadczenia kobiecości były również wzorce, które wyznaczają cel i „ostateczny efekt” starań.

Do wzorców kobiet, o których mówią badane, należą przede wszystkim matki:

„Dla mnie moja mama, bo zawsze wspierała mnie i wspiera nadal. I chciałabym mieć taki charakter jak moja mama, czyli jak sobie coś postanowi, to dąży do tego, żeby to

zrobić. Nie ma innej możliwości. Nie zrobi inaczej, tylko tak, jak sobie postanowi” (B., 29, NL)

„Dla mnie to też jest moja mama. Nauczyła mnie wytrwałości, dążenia do celu i osiągnięcia wszystkiego co się zamierza” (M., 27, NL)

„Mama zmarła (...) Mama była ważną osobą. Teraz mieszkam sama” (A., 50, NL)

Dla wielu badanych kobiet to matka stanowiła wzorzec do naśladowania, była kobietą wyznaczającą własną kobiecość badanych. Wśród innych osób znaczących znalazły się też takie kobiety, jak: siostry, babcie, a w jednym przypadku teściowa (u badanej, której matka była pozbawiona praw rodzicielskich, a obecna teściowa, z którą mieszka, okazała się być dobrym wzorcem):

„Dla mnie siostra (...) bo ona opiekuje się, rentę moją bierze, nie? I bardzo lubię moją siostrę, bo ona jest młodsza ode mnie, a ja od niej starsza jestem” (I., 60, NL)

„Dla mnie mama, babcia i siostry. Mama, bo mi pokazała, że o wszystko w życiu trzeba walczyć i się nie poddawać. Nigdy się nie wycofywać. Nie można się przejmować innymi, bo ważne jest to, jak nas widzą rodzice i rodzina (...) (mamy) walczyły o nas i nie poddawały się nawet, kiedy byłyśmy w szpitalach. Jeździły po nas. Na przykład moja mama zjeżdżała całą Polskę w poszukiwaniu lekarstw dla mnie. Całą Polskę” (M., 27, NL)

Opisy tych doświadczeń pokazują, jak ważne są kontakty społeczne, możliwość obserwowania przez badane innych kobiet: matek, sióstr, babek, czyli kobiet z rodziny pochodzenia (choć w niektórych przypadkach również kobiet spoza najbliższej rodziny). To one modelują zachowania kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Ważna – w ocenie badanych – była ich siła, determinacja, aktywność oraz postawa opiekuńcza wobec uczestniczek badania.

Analiza wypowiedzi badanych kobiet pokazuje również, gdzie następuje stykanie się z własną kobiecością. Zestawienie znajduje się w tabeli 1. Jest to sfera osobista i społeczna. Pierwsza z nich dotyczy poziomu biologicznego (związanego z „kobiecyymi” cechami organizmu „danymi od urodzenia”) oraz działaniowego (podejmowane starania mające na celu podkreślenie własnej kobiecości). W drugiej wyodrębnić z kolei można wpływy pozytywne (np. pozytywne wzorce kobiet, otrzymywane komunikaty, reakcje innych potwierdzające kobiecość) oraz negatywne (np. sygnały ze środowiska świadczące o ignorowaniu kobiecości badanych bądź umniejszające wartość/możliwości kobiet). Są to elementy wzajemnie się przenikające i wpływające na siebie nawzajem. Takie, które są niezależne od badanych i społeczeństwa, ale też takie, które badane postrzegają jako zależne od nich i w których wykazują się aktywnością (dbanie o wygląd). Uczestniczki fokusów wyraźnie też widzą rolę i wpływ otoczenia na ich kobiecość. Identyfikują wpływy pozytywne i negatywne, które ułatwiają lub utrudniają im utożsamianie się z własną płcią.

Tabela 1. Identyfikowane przez badane osoby obszary stykania się z własną kobiecością

Sfera życia	Poziom	Przykład
osobista	biologiczny	cechy organizmu
	działaniowy	dbanie o wygląd
społeczna	wpływów pozytywnych	pozytywne wzorce
		potwierdzanie kobiecości
	wpływów negatywnych	ignorowanie kobiecości
		umniejszanie możliwości kobiet

Źródło: opracowanie własne.

Dyskusja

Na rozwój płci psychologicznej danej jednostki wpływa zarówno środowisko, jak i definicje męskości i kobiecości, które ta jednostka przyjęła (Kalka, Karcz 2016). Z wypowiedzi badanych nie wypływa wniosek o istotnym połączeniu kobiecości z niepełnosprawnością intelektualną badanych kobiet. Wątek ten właściwie nie jest przez badane poruszany. Dosyć szeroko jednak jest omawiany temat wpływów otoczenia na kobiecość i poczucie własnej kobiecości uczestniczek badania.

Otoczenie odgrywa szczególną rolę w kształtowaniu tożsamości i świadomości płciowej (Imacka, Balsa 2012). Ten wpływ należy też zauważać w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przez lata płciowość i seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną była ignorowana i wypierana. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną były infantylizowane, traktowane jak „wieczne dzieci”, ich seksualność była ukrywana (Kościelska 2004; Pilecka 2004). Takie działania były negatywnymi działaniami społecznymi, które zauważają i werbalizują badane kobiety (zaprzeczanie kobiecości, ignorowanie jej).

Większej świadomości własnej płciowości sprzyja na pewno szerzona idea normalizacji (zob. Krause 2005, 2010), która zakłada tworzenie takich warunków życia dla osób z niepełnosprawnością, by mogły się realizować we wszystkich typowych dla danego wieku i płci rolach społecznych, mimo doświadczanych ograniczeń wynikających z niepełnosprawności. Sprzyja temu także oddolne organizowanie się osób z niepełnosprawnościami połączone z wyżej opisanymi trendami normalizacyjnymi. Należy podkreślić, że badane kobiety należą do grup self-advokatów. Można więc przypuszczać, że są to kobiety z rozbudzoną świadomością siebie, własnych praw i potrzeb.

Implikacje

Przeprowadzone badania ukazują pewne elementy tożsamości płciowej rozumianej jako zinternalizowany zbiór społeczno-kulturowych wymagań związanych z określoną płcią (zob. Ziętek 2007) badanych kobiet. Pozwalają na wyodrębnienie pewnych implikacji dla praktyki.

Po pierwsze, problematyka jest istotna, ponieważ płciowość w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną może być kategorią odsuwaną i ignorowaną. Domaga się ona zauważania, wspierania oraz eliminowania dotychczasowych zaniedbań czy praktyk dyskryminujących (por. Formalik 2007; Kijak 2010).

Po drugie, rodzice jako pierwsi socjalizują do płciowości. Przeprowadzone badania pokazują, że kobiety z najbliższego otoczenia, głównie matki, są namierzonymi przez badane wzorcami kobiecości. Wydaje się więc konieczne wspieranie matek dziewczynek z niepełnosprawnością intelektualną tak, by w naturalny sposób wspierały u swoich córek tożsamość płciową. Nadal należy prowadzić *empowerment*, jednak nie tylko kobiet z niepełnosprawnością, ale też kobiet z ich otoczenia. Może to dać w efekcie u kobiet z niepełnosprawnością intelektualną pozytywne ukształtowanie poczucia własnej wartości i rozwój identyfikacji z własną płcią, jak również łatwiejsze realizowanie się w rolach ważnych dla tych kobiet.

Po trzecie, warto podejmować działania mające na celu kształtowanie u kobiet z niepełnosprawnością intelektualną poczucia własnej wartości i rozwoju identyfikacji z własną płcią, w tym realizowania się w rolach ważnych dla tych kobiet. Osoby te powinny mieć możliwość wywierania wpływu na otoczenia, co może im później pozwolić na przeciwdziałanie krzywdzącym stereotypom.

Warto spojrzeć na płciowość w szerszym kontekście społecznym. W obliczu namierzanych przez badane przeszkód w pozytywnym odbieraniu własnej płci, konieczne jest prowadzenie antydyskryminacyjnej polityki społecznej, począwszy od edukacji szkolnej, poprzez kampanie społeczne i kończąc na wdrażaniu przepisów prawa, które prowadziłyby do równouprawnienia kobiet i mężczyzn, osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych. Należy wziąć tu pod uwagę, że niektóre osoby mogą być szczególnie narażone na dyskryminację (gdy dochodzi do nałożenia się kilku czynników, z uwagi na które osoba może być dyskryminowana – np. bycie osobą płci żeńskiej i bycie osobą z niepełnosprawnością) i objąć je specjalną ochroną.

Bibliografia

- Assarroudi A., Heydari, A. (2016), *Phenomenography: A Missed Method in Medical Research*, Acta Facultatis Medicae Naissensis, 33(3), 217–225.

- Barbour R. (2011), *Badania fokusowe*, PWN, Warszawa.
- Barnes C., Mercer G. (2014), *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo Sic!, Warszawa.
- Bartnikowska U., Chyla A., Ćwirynkało K. (2013), *Niepełnosprawność a macierzyństwo – możliwości i bariery. Studium fenomenograficzne samotnych matek z niepełnosprawnością intelektualną*, *Studia nad Rodziną*, 17(33), 28–52.
- Bartnikowska U., Ćwirynkało K., Chyla A. (2014), *Kobiety z niepełnosprawnością intelektualną w roli matki – perspektywa zagrożeń*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, nr 13, 40–53.
- Chodkowska M. (1993), *Kobieta niepełnosprawna. Socjopedagogiczne problemy postaw*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Ćwirynkało K. (2018), *Kobiecość z perspektywy kobiet z niepełnosprawnością intelektualną – raport z badań fokusowych*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, nr 32, 293–303.
- Eliot L. (2009), *Różowy mózg, niebieski mózg*, Media Rodzina, Poznań.
- Flick U. (2010), *Projektowanie badania jakościowego*, PWN, Warszawa.
- Fornalik I. (2007), *Miłość, seks i prokreacja jako wartość w dorosłym życiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] A. Ostrowska (red.), *O seksualności osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo IRSS, Warszawa.
- Gibbs G. (2011), *Analiza danych jakościowych*, PWN, Warszawa.
- Grütz M. (2007), *Trzy historie o miłości rehabilitującej. Partnerstwo, małżeństwo i rodzicielstwo w życiu niepełnosprawnych intelektualnie mieszkańców domu pomocy społecznej* [w:] Cz. Kosakowski, A. Krause, A. Żyta (red.), *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- Gulczyńska A., Jankowiak B. (2009), *Tożsamość płciowa w rozwoju psychoseksualnym człowieka, Przegląd Naukowo-Metodyczny. Edukacja dla Bezpieczeństwa*, 2, 30–39.
- Imacka J., Bulsa M. (2012), *Świadomość seksualna młodzieży w polskiej rzeczywistości*, *Problemy Higieny i Epidemiologii*, 93(3), 453–456.
- Kijak R. (2010), *Seks i niepełnosprawność. Doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kościelska M. (2004), *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*, Wydawnictwo Jacek Santorski, Warszawa.
- Krause A. (2005), *Normalizacja jako paradygmat myślenia i działania w pedagogice specjalnej* [w:] Cz. Kosakowski, A. Krause (red.), *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn.
- Krause A. (2010), *Normalizacja życia osób niepełnosprawnych jako podłoże relacji i doświadczeń społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] A. Krause, A. Żyta, S. Nosarzewska (red.), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Morgan D.L. (1996), *Focus Groups*, *Annual Review of Sociology*, 22, 129–152.
- Husserl E. (1989), *Nastawienie nauk przyrodniczych i humanistycznych. Naturalizm, dualizm i psychologia psychofizyczna* [w:] Z. Krasnodębski (red.), *Fenomenologia i socjologia*, PWN, Warszawa, 53–74.
- Kalka D., Karcz B. (2016), *Identity dimensions versus proactive coping in late adolescence while taking into account biological sex and psychological gender*, *Polish Psychological Bulletin*, 47(3), 300–310.

- Kirenko J. (2015), *Seksualność kobiet z niepełnosprawnością* [w:] . Janocha, K. Zielińska-Król (red.), *Kobiecość a niepełnosprawność*, KUL, Lublin.
- Kroese B.S., Hussein H., Clifford-Ahmed N. (1999), *Social support networks and psychological well-being of mothers with intellectual disabilities*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, nr 15, 324–340.
- Kumaniecka-Wiśniewska A. (2006), *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Lichtenberg-Kokoszka E. (2014), *Rodzina wobec kształtowania tożsamości płciowej dziecka w okresie prenatalnym*, *Family Forum*, 4, 275–292.
- Marton F. (1981), *Phenomenography – describing conceptions of the world around us*, *Instructional Science*, 10.
- Mayes R., Llewellyn G., McConnell D. (2006), *Misconception: The experience of pregnancy for women with intellectual disabilities*, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(2–3).
- Midro A. (2019), *Tożsamość płci od poczęcia – spojrzenie genetyka*, *Family Forum*, 6, 19–29.
- Morgan D.L. (1997), *Focus Groups As Qualitative Research*, Portland State University, Portland.
- Nowak-Lipińska K. (2002), *Kobiecość, męskość w narracji osób niepełnosprawnych* [w:] W. Dykik, Cz. Kosakowski, J. Kuczyńska-Kwapisz (red.), *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób niepełnosprawnych*, APS, UWM, UAM, Olsztyn–Poznań–Warszawa.
- Parchomiuk M. (2016), *Między partycypacją a emancypacją: włączanie osób niepełnosprawnych w badania*, *Społeczeństwo i Rodzina*, 46(1), 7–25.
- Paulston R.G. (1993), *Pedagogika porównawcza jako pole nakreślania konceptualnych map teorii paradygmatów* [w:] Z. Kwieciński, L. Witkowski (red.), *Spory o edukację. Dylematy i kontrowersje we współczesnych pedagogiach*, IBE, Edytor, Warszawa-Toruń, 25–50.
- Pilecka W. (2004), *Wychowanie seksualne w systemowej rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego* [w:] M. Kościelska, B. Aouila (red.), *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca*, Wydawnictwo AB, Bydgoszcz.
- Ramik-Mażewska I. (2015), *Everyday life of intellectually disabled women. A special educator's perspective*, *Opuscula Sociologica*, 1, 59–69.
- Ramik-Mażewska I. (2018), *Style życia kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Studium socjo-pedagogiczne*, Wydawnictwo Frel, Warszawa.
- Rapley T. (2010), *Analiza konwersacji dyskursu i dokumentów*, PWN, Warszawa.
- Zawiślak A. (2000), *Społeczne funkcjonowanie osób upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim w rolach rodzinnych* [w:] M. Chymuk, D. Topa (red.), *Edukacja prorodzinna*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków.
- Ziętek A. (2007), *Tożsamość płciowa w warunkach transformacji społecznej* [w:] K. Borowik-Leszczyńska (red.), *Wokół tożsamości. Teorie, wymiary, ekspresje*, Zespół Wydawniczy Nomos, Kraków, 92–103.

Ewa Grudziewska, Marta Mikołajczyk
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

Poczucie godności osobistej seniorów – komunikat z badań

Z danych demograficznych wynika, że Polska, choć na tle innych krajów Europy jest stosunkowo młoda, to jednak zmagą się z kwestią starzenia się społeczeństwa. W artykule zaprezentowano kwestie godności osób starszych, odnoszące się zarówno do szeroko rozumianego szacunku wobec nich, jak i do jej szczególnego aspektu – poczucia godności osobistej seniorów. Przeprowadzone badania własne pokazują, że ani płeć, ani wiek oraz miejsce zamieszkania nie różnicują istotnie statystycznie poczucia godności osobistej seniorów biorących udział w badaniach. Uwzględniając poszczególne wymiary mierzone KPWG-3 autorstwa P. Brudka i S. Steuden można zauważyć pewne różnice, a mianowicie badane seniorki przywiązują większą wagę do tworzenia i podtrzymywania relacji interpersonalnych (Wymiaru relacyjnego) niż badani mężczyźni-seniorzy ($p < 0,05$), co przyczynia się do odczuwania godności osobistej. Jeżeli chodzi o zmienną socjodemograficzną, jaką jest wiek badanych seniorów to uzyskane wyniki wskazują, że wraz z wiekiem wzrasta poczucie utraty godności osobistej badanych seniorów. Z kolei miejsce zamieszkania seniorów nie determinuje poczucia godności osobistej.

Słowa kluczowe: senior, starość, starzenie się, godność, poczucie własnej godności

Sense of self-dignity of seniors – announcement from examinations

The demographic data shows that Poland, compared to other European countries is relatively young country, face with the issue of population aging. The article presents the issue of dignity of elderly, refers to the broadly understood respect for them, and to its specific aspect – the sense of self-dignity of seniors. Conducted research shows that neither the sex, nor the age and the domicile do not differentiate statistically the sense of self-dignity of seniors participating in examinations. Considering Individual Dimensions measured by KPWG-3 of P. Brudek and S. Steuden it is possible to notice certain differences: the examined elderly women are attaching great significance for creating and sustaining the interpersonal relationship (of Relational Dimension) than examined man-seniors ($p < 0,05$) what contributes to the sense of self-dignity. In the context of age of examined seniors the results indicate that along with the age growth the sense of loss of the sense of self-dignity is growing. The domicile of seniors does not determine the sense of self-dignity.

Keywords: senior, old age, aging, dignity, sense of self-dignity

Wprowadzenie

Prognozy demografów nie są optymistyczne. Z danych Głównego Urzędu Statystycznego wynika, że pod koniec 2014 roku, spośród 38,5 mln Polaków ponad 8,5 mln (ponad 22% populacji) stanowiły osoby w wieku 60 lat. Na przełomie lat 1989–2014 liczba osób w starszym wieku wzrosła o ponad 2,9 mln, przy czym największy wzrost – o milion – dotyczył grupy 60–64-latków. Zauważalny jest rosnący dla całej populacji udział osób w wieku co najmniej 60 lat, którzy w 1989 roku stanowili jej 14,7%, a w 2014 już 22,2%. Jednocześnie w tym samym okresie zmniejszył się o ponad 12% odsetek dzieci i młodzieży – z prawie 30% do 18% (GUS 2016: 3).

W Polsce, w latach 80. XX wieku, średniorocznie przybywało 0,7% mieszkańca, a od początku XXI wieku jest odwrotnie: średnioroczny spadek wynosi 0,037% (Strzelecki 2015: 43). Ponadto, właśnie w Polsce w latach 1981–2012 odnotowano najmniejszy wzrost rozrodzości wśród krajów europejskich z 19,6% do 10% (Strzelecki 2015: 45). Jednocześnie wzrasta długość życia: w porównaniu z 2000 rokiem o 4,1 lat dla mężczyzn i o 3,6 lat dla kobiet. Z kolei przeciętny wiek życia to odpowiednio 73,8 i 81,6 lat (GUS 2015: 15, 29).

Choć Polska, wobec innych krajów Unii Europejskiej, jest stosunkowo młoda (Ziomek-Michalak 2016: 21), to jednak proces starzenia się społeczeństwa jest zauważalny i budzi niepokój. Mniejsza liczba urodzin, wydłużanie się czasu życia i stosunkowo niska umieralność wymuszają na politykach społecznych, demografach, ekonomistach, lekarzach, pracownikach socjalnych etc. nie tyle refleksje, co konkretne działania uwzględniające obserwowane zmiany. Niezbędne są równoległe: troska o podwyższenie przyrostu naturalnego, jak i uwzględnienie sytuacji seniorów. Ta zaś obejmuje między innymi: dostosowanie do ich potrzeb systemu opieki zdrowotnej, poszerzanie wiedzy w zakresie jakości życia ludzi starszych, kreowanie pozytywnego wizerunku osób starych oraz – jak uważa Katarzyna Ziomek-Michalak – niezbędne jest wychowanie do starości, uczenie się jej (Ziomek-Michalak 2016: 25). W opinii autorek artykułu, pracom w wymienionych obszarach musi przyświecać zasada poszanowania godności starszego klienta/pacjenta. Jej dochowanie powinno być dla decydentów kluczowe.

Pojęcie godności

Godność jest kategorią rozpatrywaną między innymi przez etyków, filozofów, teologów, prawników, psychologów, socjologów, pedagogów, lekarzy. Występuje w opracowaniach przygotowanych przez osoby świeckie, jak i duchowe,

w regulacjach prawa międzynarodowego, jak i krajowego. O tym, że jest dana człowiekowi, stanowi Powszechna Deklaracja Praw Człowieka. W jej wstępie zaznaczono, że "uznanie przyrodzonej godności oraz równych i niezbywalnych praw wszystkich członków wspólnoty ludzkiej jest podstawą wolności, sprawiedliwości i pokoju na świecie", zaś w artykule 1, że: „Wszyscy ludzie rodzą się wolni i równi w swej godności i w swych prawach (...)”. Godność została też podkreślona w Konstytucji Rzeczypospolitej. W preambule zapisano, że jest ona człowiekowi przyrodzona.

Witold Starnawski zaznacza, że godność „nie jest jakąś wartością «w osobie», jest wartością samej osoby”. Podkreśla, że nie można jej „zobaczyć”, gdyż nie jest „własnością przedmiotową”. Ma egzystencjalny charakter i można ją poznać w „przejawach osobowego sposobu bycia” (Starnawski 2011: 85).

Janusz Gajda wyróżnia godność ludzką, osobistą oraz społeczną lub zawodową. Pierwszą odnosi do człowieczej natury i roli człowieka jako istoty rozumnej, która ma prawo do bezpieczeństwa w jego wymiarze fizycznym, wolności osobistej i słowa, do pracy i nauki. Godność osobista jest zaś postawą i cechą charakteru wynikającą z wyznawanych wartości, ideałów, zdolności do ich wyrażania i bronięcia. Z kolei godność zawodowa jest związana z rolami, które jednostka pełni w toku swojego życia i których pełnienie wiąże się z konkretnymi wzorcami postępowania. Według J. Gajdy wymiary godności przeplatają się, na przykład: godność własna łączy się z godnością społeczno-zawodową (Gajda 2003: 80–81).

Należy jednak odróżnić godność osobistą od poczucia godności, które jest zmienną psychologiczną składającą się z: szacunku do samego siebie, zaufania do siebie i swoich możliwości oraz pełnej akceptacji siebie (Brudek, Steuden 2017: 82). W artykule starano się zaprezentować obie kwestie: ukazano sytuacje wpływające na godność osób starych oraz wyniki badań własnych na temat poczucia godności osobistej seniorów.

Godność i poczucie godności własnej seniorów

Nazywana sędziwym wiekiem, jesienią czy zmierzchem życia, starość zwykle budzi negatywne skojarzenia: ze słabością, frustracją, słabością, brzydotą i końcem (Łuszczynska 2017: 6). Pogorszenie się stanu zdrowia, ograniczające się kontakty społeczne, wycofanie się z dotychczasowych obowiązków (przy braku nowych aktywności), niższe dochody niejednokrotnie mają wpływ na poczucie godności własnej osoby starszej, jak i jej poszanowanie.

W literaturze poruszającej kwestie senioralne stosunkowo mało miejsca poświęca się godności. Odnosi się ją głównie do satysfakcji/ zadowolenia z życia czy do dobrostanu (por. np. Kościńska 2016; Halicka 2004). Panuje pogląd, że osoby,

które ukończyły 60 lat częściej niż młodszy mają trudności finansowe, a nawet doświadczają ubóstwa. Dla większości kupno żywności, leków czy odzieży jest ograniczone. Jak pokazują dane opracowane przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych, w 2018 roku (w porównaniu do roku 2017) obserwowany jest wysoki wzrost (o 76,5%) liczby emerytów pobierających świadczenia w wysokości do 500,00 (dotyczy to tych, których staż pracy – 20 lat w przypadku kobiet i 25 w przypadku mężczyzn – nie pozwolił na otrzymanie najniższej, gwarantowanej emerytury – 1029,80 zł). Jednocześnie niemal o połowę wzrosła liczba tych, których wypłaty z ZUS przekraczają 5000,00 zł (stanowią oni 2,3% emerytów) (ZUS 2018: 4–5).

Z badania wykonanego przez Główny Urząd Statystyczny wynika, że w ciągu ostatnich 15 lat znacznie poprawiła się sytuacja gospodarstw domowych emerytów. Ich przeciętne dochody w 2000 roku wynosiły około 1270 zł, a w 2015 roku – 1481 zł. Warto zaznaczyć, że średni dochód gospodarstwa na osobę wynosił wówczas 1340 zł. Ponadto, od roku 2000 do 2015 o 30% wzrosła liczba gospodarstw, którym posiadane środki wystarczają na zaspokojenie podstawowych potrzeb. Według 73% badanych ich sytuacja materialna nie zmieniła się, a według 21% – pogorszyła (Klima 2015: 89–90, za: GUS 2015). Aż 90% respondentów przyznaje, że większość artykułów spożywczych jest dla nich dostępna, a gospodarstw, w których „starcza na wszystko i jeszcze oszczędzamy na przyszłość”, było w 2015 roku czterokrotnie więcej niż w 2000 (tamże, s. 91).

Trzeba jednak pamiętać, że zaprezentowane dane dotyczą sytuacji osób, które są w stanie funkcjonować samodzielnie. Inaczej jest w przypadku starszych chorych, z niepełno sprawnościami czy ubezwłasnowolnionych. Ci niejednokrotnie nie mają możliwości swobodnego decydowania ani o swoich wydatkach, ani sposobie zaspokajania podstawowych potrzeb. To właśnie w ich kontekście nagłośnienie kwestii godności jest uzasadnione i konieczne.

Stanisława Steuden, pisząc o godności człowieka starego zauważa, że można ją postrzegać w zależności od sytuacji społeczno-ekonomicznej, warunków bytowych i poziomu życia (Steuden 2014: 147). Przykładowo, *w warunkach opieki zdrowotnej łatwiej jest oceniać te zdarzenia, w których godność i jej poczucie naruszono, niż w których była ona uszanowana*. Powołując się na opracowanie Win Tadd'a oraz Tony Bayer'a podaje przykłady działań godzących w godność: ignorowanie pacjenta, podejmowanie decyzji bez jego udziału, ograniczenie wizyty u lekarza wyłączanie do wypisania recepty, bez możliwości mówienia o stanie zdrowia (Steuden 2014: 152, za: Tadd, Bayer 2006: 773). Według S. Steuden, szacunek od innych, jak i szacunek dla samego siebie, w warunkach opieki medycznej są fundamentalne w doświadczaniu godności własnej (tamże). Wniosek ten jest aktualny także w kontekście postępowania z *osobami przewlekle chorymi*, które na skutek niedowładów potrzebują wsparcia w czynnościach życia codziennego. Niezbędne jest więc stworzenie optymalnych standardów do życia, zapewne-

nie spokoju, a w wymiarze interpersonalnym traktowanie z uwzględnieniem ich podmiotowości i decyzyjności (Studen 2014: 157–158). Przypadki łamania dwóch ostatnich występują dość często. Ireneusz M. Światała podaje przypadki zwracania się do osoby starszej po imieniu bez jej zgody, infantylizowanie jej, czy nazywanie placówek zapewniających opiekę „umieralniami” lub „przechowalniami” (Światała 2017: 16).

Uszanowania godności wymagają również *osoby przechodzące na emeryturę*. W ich przypadku proces ten powinien być stopniowy, z zachowaniem prawa do podnoszenia kwalifikacji i utrzymywaniem aktywności zawodowej tak długo, jak tego potrzebują (Studen 2014: 148, za: Szatur-Jaworka 2003: 104).

Według I. M. Światały uwarunkowania zachowań godnościowych zależą od determinantów zewnętrznych i wewnętrznych. Do pierwszych zalicza się czynniki historyczne, ekonomiczne oraz społeczno-polityczne. Autor podkreśla, że patrzenie na starość z perspektywy ekonomicznej przyczynia się do pozbawienia godności starszego pokolenia, kojarzonego z biedą i do kształtowania się u młodszych postawy współczucia i litości. I.M. Światała jest zdania, że w ten sposób obniża się „wartość człowieka starego, który pomimo posiadanej wiedzy, umiejętności, doświadczenia, nie jest szanowany, lecz traktowany jako „biedny niesamodzielny staruszek”, którego najlepiej umieścić w domu pomocy społecznej” (Światała 2017: 13). Druga grupa obejmuje zaś cechy osobowości, predyspozycje bio- i psychospołeczne, wrażliwość moralną, poczucie własnej wartości, samoocenę, styl i jakość życia (Światała 2017: 14).

Nasuwa się więc wniosek, że im dokładniejsze samopoznanie i szeroko rozumiana troska o siebie, tym wyższe poczucie własnej godności. To z kolei oznacza, że odczuwanie godność w okresie starości można rozbudować. Zofia Szarota prezentuje działania, które wdrażane od najmłodszych lat pomogą w przygotowaniu się do procesu starzenia. Postuluje między innymi: wyrobienie nawyków dbania o higienę, zachowania sprawności fizycznej dla utrzymania samodzielności, pozytywne myślenie o przyszłości, zdrowy egoizm, rozbudzanie zainteresowań, organizację czasu wolnego, utrzymywanie więzi rodzinnych, towarzyskich i aktywności społecznych, gromadzenie oszczędności i unikanie zależności finansowej (Szarota 2004: 58–61). Część tych zaleceń może być realizowana dzięki uczestnictwu w: klubie seniora, Uniwersytecie Trzeciego Wieku, organizacji samopomocowej, wolontariacie, Społecznym Banku Czasu, organizacjach kulturowych czy Radzie Seniora. Wymienione formy aktywizacji seniorów sprzyjają respektowaniu oraz wzmacnianiu ich poczucia godności osobistej i podmiotowości, a także idei aktywnego i zdrowego starzenia się (Pędziwiatr 2015:126).

Godność jako wartość jest niezbywalna, jednak jej osobiste odczuwanie podlega zmianom: może być niszczone lub rozbudowywane. Dla prawidłowego,

wielowymiarowego funkcjonowania jednostki, zwłaszcza w końcowej fazie życia, niezbędne jest dbanie o nią.

Badania własne

Celem podjętych badań było określenie poczucia własnej godności seniorów z terenu województwa mazowieckiego, zaś przedmiotem badań byli seniorzy zamieszkujący Domy Pomocy Społecznej, jak również osoby starsze korzystające ze wsparcia Środowiskowych Domów Pomocy Społecznej.

Główny problem badawczy niniejszych eksploracji zawiera się w pytaniu: Jakie jest poczucie godności osobistej badanych seniorów? W oparciu o tak sformułowany problem badawczy postawiono następujące pytania szczegółowe:

- Czy płeć badanych seniorów różnicuje ich poczucie własnej godności?
- Czy wiek badanych seniorów różnicuje ich poczucie własnej godności?
- Czy miejsce zamieszkania różnicuje poczucie własnej godności wśród badanych seniorów?

Badania zostały przeprowadzone wśród 53 seniorów z terenu województwa mazowieckiego, przy czym 21 osób to osoby starsze mieszkające w Domach Pomocy Społecznej, natomiast 32 osoby to seniorzy korzystający ze wsparcia w postaci Środowiskowego Domu Samopomocy. Wiek badanych osób zawiera się w przedziale 63–93 lata, średnia wieku badanych osób wynosi 76 lat. Uwzględniając płeć badanych osób to przebadano 32 kobiety oraz 21 mężczyzn. Jeżeli chodzi o wykształcenie, to wśród badanych seniorów 16 osób legitymuje się wykształceniem podstawowym, 8 osób ma wykształcenie zawodowe, 22 osoby wykształcenie średnie, natomiast 7 osób starszych wykształcenie wyższe.

Dobór osób do badań miał charakter losowy. Badania miały anonimowy charakter i były całkowicie dobrowolne.

Materiał empiryczny zebrano przy zastosowaniu metody sondażu diagnostycznego, stosując technikę ankiety, jako narzędzie badawcze posłużył Kwestionariusz Poczucia Własnej Godności (KPWG-3) autorstwa S. Steuden i P. Brudka. Narzędzie składa się z 36 stwierdzeń, tworzących 4 wymiary: Poznawczy, Relacyjny, Utraty i Doświadczenia, a zadaniem badanej osoby jest dokonanie oceny na 5-stopniowej skali, na ile zgadza się z każdym z nich. **Wymiar poznawczy** to sposób rozumienia i znaczenia przypisywanego poczuciu własnej godności. Określa, w jakim stopniu jednostka traktuje poczucie własnej godności jako sposób postrzegania siebie i własnego funkcjonowania. **Wymiar utraty** wskazuje na sytuacje i doświadczenia życiowe (choroba, ubóstwo, bezdomność), w których jednostka traci poczucie własnej godności. Określa, w jakim stopniu postępowanie niezgod-

ne z uznanym systemem wartości wiąże się z utratą poczucia własnej godności. Odzwierciedla, na ile utrata poczucia własnej godności wpływa na funkcjonowanie w sferze emocjonalnej i stosunku do siebie. **Wymiar relacyjny** dotyczy stopień świadomości osoby odnośnie roli, jaką pełni poczucie własnej godności w budowaniu relacji interpersonalnych oraz psychospołecznym funkcjonowaniu człowieka. Ujawnia, w jakim stopniu osoba doświadcza poczucia własnej godności poprzez tworzenie i utrzymywanie więzi z innymi. **Wymiar doświadczania** wskazuje, w jakim stopniu osoba podejmuje refleksję nad własnym poczuciem własnej godności w sytuacjach trudnych lub konfliktowych, w których istnieje ryzyko naruszenia poczucia własnej godności oraz w momentach i decyzjach życiowo ważnych (Steuden 2011).

Wskaźniki rzetelności (α -Cronbacha) dla poszczególnych skal wahają się od .87 do .91 (Brudek, Steuden 2017: 85).

Analizę statystyczną przeprowadzono przy zastosowaniu programu SPSS Statistics 24.0. Na wstępie określono średnie wartości dla poszczególnych wymiarów poczucia godności osobistej w badanej grupie seniorów – statystyki opisowe. Szczegółowe dane zaprezentowano w tabeli 1.

Tabela 1. Poczucie godności osobistej badanych seniorów – statystyki opisowe

Wymiary poczucia własnej godności	Min	Max	M	Sd
Wymiar poznawczy	12,00	46,00	21,26	7,13
Wymiar utraty	10,00	45,00	29,94	8,30
Wymiar relacyjny	7,00	33,00	13,57	5,53
Wymiar doświadczania	8,00	35,00	18,68	5,77
Wynik ogólny	81,00	175,00	130,58	16,97

Źródło: opracowanie własne.

Z danych zawartych w tabeli 1 wynika, że w zakresie wymiaru poznawczego minimalny wynik wynosi 12 pkt, zaś najwyższy 46 pkt. Średni wynik w grupie badanych seniorów dla wymiaru poznawczego wynosi $M = 21,26$ pkt. Uwzględniając wymiar utraty poczucia godności osobistej seniorów to minimalny wynik wynosi 10 pkt a maksymalny 45, natomiast średnia dla tego wymiaru jest równa $M = 29,94$ pkt. Analizując wymiar relacyjny poczucia godności osobistej odnotowano, że minimalny wynik wynosi 7 pkt, zaś maksymalny 33 pkt., średnia dla tego wymiaru w badanej grupie to $M = 13,57$ pkt. W zakresie wymiaru doświadczania poczucia godności osobistej stwierdzono, że minimalny wynik wynosi 8 pkt. a maksymalny to 35 pkt., średnia dla tego wymiaru to $M = 18,68$ pkt. Średni ogólny wynik poczucia godności osobistej w badanej grupie seniorów wynosi

M = 130,58 pkt. Kolejnym krokiem było ustalenie, czy zmienne socjodemograficzne takie, jak płeć, wiek i miejsce zamieszkania różnicują nasilenie poczucia godności osobistej wśród badanych seniorów. W tym celu posłużono się testem t-Studenta dla prób niezależnych, przyjmując poziom istotności $p < 0,05$. Szczegółowe dane zaprezentowano w tabelach 2–4.

Tabela 2. Poczucie godności osobistej a płeć badanych seniorów

Wymiary poczucia własnej godności	M-kobiety	M-mężczyźni	t	p
Wymiar poznawczy	21,71	20,97	0,369	0,701
Wymiar utraty	27,67	31,44	-1,644	0,109
Wymiar relacyjny	15,33	12,41	1,932	0,046*
Wymiar doświadczania	20,48	17,50	1,880	0,073~
Wynik ogólny	128,43	132,00	-0,749	0,441

* $p < 0,05$; ~ poziom zbliżony do istotnego

Źródło: opracowanie własne.

Dane przedstawione w tabeli 2 pokazują, że w zakresie wymiaru relacyjnego poczucia godności osobistej badane kobiety osiągnęły wyższy średni wynik ($M=15,33$), aniżeli badani mężczyźni ($12,41$) a różnica jest istotna statystycznie na poziomie $p,05$. Oznacza to, że poczucie godności osobistej badanych senierek jest uzależnione od tworzonych i utrzymywanych relacji interpersonalnych. Jeżeli chodzi o wymiar doświadczania to również badane kobiety osiągnęły wyższy średni wynik ($M=20,48$) niż badani mężczyźni ($M=17,50$), ponadto uwidoczniła różnica jest bliska istotnej statystycznie ($p,073$). Można zatem przypuszczać, że kobiety częściej zastanawiają się nad wpływem aktualnej sytuacji życiowej na ich poczucie godności osobistej, w szczególności w sytuacji, gdy opuszczają domy rodzinne i zamieszkują w domach pomocy społecznej. W pozostałych dwóch wymiarach, tj. poznawczym i utraty brak różnic istotnych statystycznie pomiędzy badanymi seniorami przy uwzględnieniu ich płci. Przy czym w zakresie wymiaru utraty to badani mężczyźni osiągnęli wyższy średni wynik, co może oznaczać, iż częściej mają poczucie utraty własnej godności w związku ze zmianą ich sytuacji życiowej, co może mieć wpływ na funkcjonowanie w sferze emocjonalnej i stosunku do samego siebie.

Dane przedstawione w tabeli 3 pokazują, że istotną statystycznie różnicę odnotowano w zakresie wymiaru utraty poczucia godności osobistej u badanych seniorów ($p,022$). Przy czym osoby do 76 roku życia osiągnęły niższy średni wynik ($M=27,68$) niż seniorzy mający 76 lat i więcej ($M=32,79$), co może oznaczać, że wraz z wiekiem poczucie godności osobistej seniorów obniża się, może to wynikać, np. z obniżenia sprawności fizycznej i potrzeby korzystania z pomocy i wsparcia

osób trzecich, doświadczania chorób, ale też większej izolacji społecznej. W ogólnym wyniku poczucia godności osobistej odnotowano tendencję bliską istotności statystycznej, przy czym osoby do 76 roku życia osiągnęły wyższy średni wynik ($M=134,86$), w porównaniu z seniorami w wieku 76 lat i więcej ($M=125,88$), to wskazuje, że wraz z wiekiem poczucie godności osobistej obniża się, co jest zbieżne z wynikami uzyskanymi w wymiarze utraty. W pozostałych wymiarach kwestionariusza nie odnotowano różnic istotnych statystycznie.

Tabela 3. Poczucie godności osobistej a wiek badanych seniorów

Wymiary poczucia własnej godności	M – do 76 lat	M – powyżej 76 lat	t	p
Wymiar poznawczy	21,39	20,71	0,345	0,732
Wymiar utraty	27,68	32,79	-2,2365	0,022*
Wymiar relacyjny	13,54	13,46	0,049	0,961
Wymiar doświadczania	18,50	18,86	-0,229	0,820
Wynik ogólny	134,86	125,88	1,912	0,058~

* $p < 0,05$; ~ poziom zbliżony do istotnego

Źródło: opracowanie własne.

Dane przedstawione w tabeli 3 pokazują, że istotną statystycznie różnicę odnotowano w zakresie wymiaru utraty poczucia godności osobistej u badanych seniorów ($p,022$). Przy czym osoby do 76 roku życia osiągnęły niższy średni wynik ($M=27,68$) niż seniorzy mający 76 lat i więcej ($M=32,79$), co może oznaczać, że wraz z wiekiem poczucie godności osobistej seniorów obniża się, może to wynikać, np. z obniżenia sprawności fizycznej i potrzeby korzystania z pomocy i wsparcia osób trzecich, doświadczania chorób, ale też większej izolacji społecznej. W ogólnym wyniku poczucia godności osobistej odnotowano tendencję bliską istotności statystycznej, przy czym osoby do 76 roku życia osiągnęły wyższy średni wynik ($M=134,86$), w porównaniu z seniorami w wieku 76 lat i więcej ($M=125,88$), to wskazuje, że wraz z wiekiem poczucie godności osobistej obniża się, co jest zbieżne z wynikami uzyskanymi w wymiarze utraty. W pozostałych wymiarach kwestionariusza nie odnotowano różnic istotnych statystycznie.

Z danych zaprezentowanych w tabeli 4 wynika, że w żadnych z wymiarów poczucia godności osobistej seniorów nie odnotowano różnic istotnych statystycznie, uwzględniając ich miejsce zamieszkania. Jedynie w zakresie wymiaru poznawczego uwidacznia się tendencja w różnicach średnich, przy czym seniorzy korzystający ze wsparcia środowiskowych domów samopomocy (ŚDS) uzyskali wyższy średni wynik ($M=22,66$) niż mieszkańcy domu pomocy społecznej ($M=19,14$). Może to wskazywać, że seniorzy korzystający ze ŚDS przypisują

większą wagę i znaczenie godności osobistej, co może być związane z postrzeganiem pobytu w domu pomocy społecznej jako wyznacznika utraty poczucia godności osobistej, a co za tym idzie może się wiązać z obniżeniem samooceny (postrzeganiem siebie i własnego funkcjonowania).

Tabela 4. Poczucie godności osobistej seniorów a miejsce zamieszkania

Wymiary PWG	M-DPS	M-ŚDS	t	p
Wymiar poznawczy	19,14	22,66	-1,179	0,079~
Wymiar utraty	30,38	29,66	0,308	0,759
Wymiar relacyjny	14,62	12,81	1,125	0,266
Wymiar doświadczania	19,33	18,25	0,665	0,509
Wynik ogólny	132,19	129,53	0,554	0,578

~ poziom zbliżony do istotnego

Źródło: opracowanie własne.

Podsumowanie

Przeprowadzone badania pokazują, że ani płeć, ani wiek czy miejsce zamieszkania nie różnicują istotnie statystycznie poczucia godności osobistej (w zakresie Wyniku ogólnego) seniorów biorących udział w badaniach. Uwzględniając poszczególne wymiary mierzone KPWG-3 autorstwa P. Brudka i S. Steuden można zauważyć pewne różnice, a mianowicie: badane seniorki przywiązują większą wagę do Wymiaru relacyjnego niż badani mężczyźni-seniorzy ($p < 0,05$). Oznacza to, że tworzenie i podtrzymywanie relacji interpersonalnych przyczynia się do odczuwania godności osobistej. Może to wynikać chociażby z faktu, że kobiety coraz dłużej pozostają aktywne, nie tylko w kontekście pracy zawodowej. Bardzo często pomagają w opiece nad wnukami, przez co poszerza się ich krąg znajomych, np. wychodząc z wnukiem/wnuczką na plac zabaw spotykają się z innymi osobami.

Jeżeli chodzi o zmienną socjodemograficzną, jaką jest wiek badanych seniorów to uzyskane wyniki wskazują, że wraz z wiekiem wzrasta poczucie utraty godności osobistej, które jest związane między innymi z sytuacją życiową, np. ograniczona sprawność fizyczna, większa zachorowalność itp.

Natomiast miejsce zamieszkania seniorów, tj. dom pomocy społecznej vs własne mieszkanie nie determinuje poczucia godności osobistej. Może to oznaczać, że bardziej cechy osobowości oraz posiadane zasoby i kompetencje determinują poczucie własnej godności. Jednak należałoby to sprawdzić próbując określić pre-

dyktory poczucia własnej godności, takie jak: samoocena, poczucie koherencji, poczucie własnej skuteczności itp.

Z pewnością podejmując się prowadzenia badań nad starością i procesem starzenia się należy zwracać szczególną uwagę właśnie na kwestie związane z godnością tej grupy społeczeństwa. Na przestrzeni dekad stosunek i postrzeganie starości i seniorów uległo przeobrażeniu. Kiedyś osoby stare cieszyły się uznaniem i szacunkiem, obecnie bywają wykluczane i marginalizowane ze względu na swoje ograniczenia, ściśle związane z wiekiem. Aktualnie za wszelką cenę staramy się zachować młodość, postrzegając starość jako coś złego.

Biorąc pod uwagę zmiany demograficzne, jakie następują nie tylko w Polsce, ale i na całym świecie (wzrost odsetka seniorów), należy się zastanowić, co można zrobić, co powinno się zrobić, aby ta starość była „godna”.

Przykładem dobrej praktyki w zakresie wzmacniania poczucia godności seniorów może być program „Od upokorzenia do poszanowania godności” realizowany przez Międzynarodowe Centrum Studiów nad Godnością i Upokorzeniem, którego celem jest wzmacnianie poczucia godności poprzez podejmowanie różnego rodzaju działań w środowisku rodzinnym, lokalnym, zawodowym, w placówkach leczniczych i opiekuńczych. Tworzenie pozytywnych relacji, które podkreślają wartość człowieka, wspólne ustalanie strategii działań, uważne słuchanie, poszanowanie praw i odrębności drugiego człowieka to jest podstawa do tego, aby czuć się godnym (Sęk, Kaczmarek 2009: 7–17).

Wzmacnianie poczucia godności seniorów zarówno tych zamieszkujących Domy Pomocy Społecznej, jak i korzystających ze wsparcia form środowiskowych w miejscu zamieszkania jest zadaniem, jakie stoi przed wszystkimi, od osób najbliższych zaczynając na osobach podejmujących decyzje na szczeblu samorządowym i rządowym kończąc.

Szczególnie należy zwrócić uwagę na wzmacnianie więzi społecznych, relacji międzyludzkich, wsparcie seniora w zakresie jego stanu zdrowia i opieki, bezpieczeństwa (ekonomicznego oraz w miejscu zamieszkania) – to są obszary, które składają się na poczucie własnej godności każdego człowieka, również osoby starszej.

Osoby bezpośrednio i pośrednio zajmujące się polityką senioralną, projektujące różnorodne działania dla tej grupy społecznej powinny zwrócić szczególną uwagę na dostępność różnych form wsparcia i pomocy, aby osoba starsza miała poczucie, że w każdej chwili może z niej skorzystać. Jest to z pewnością wyzwaniem na najbliższe lata. Obecnie można dostrzec, że seniorzy doświadczają wielu kryzysów egzystencjalnych spowodowanych przez wiek, choroby i związane z nimi ograniczenia, ale także osamotnienie i samotność pomimo tego, że wielu z nich mieszka często ze swoimi najbliższymi. To od nas zależy, jaka będzie ich starość (ale też nasza starość) oraz czy będą mieć poczucie własnej godności.

Bibliografia

- Brudek P., Steuden S. (2017), *Predyktory poczucia własnej godności. Badania osób w okresie późnej dorosłości*, *Psychoterapia*, nr 4(183), 81–92.
- Gajda J. (2003), *Godność* [w:] T. Pilch (red.), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. 2, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Główny Urząd Statystyczny, Urząd Statystyczny w Łodzi (2015), *Jakość życia osób starszych w Polsce na podstawie wyników badania spójności społecznej 2015*, <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/warunki-zycia/dochody-wydatki-i-warunki-zycia-ludnosci/jakosc-zycia-osob-starszych-w-polsce,26,1.html#> (dostęp: 23.07.2018).
- Główny Urząd Statystyczny (2016), Notatka przygotowana na posiedzenie Sejmowej Komisji Polityki Senioralnej dotyczące „Informacji 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.); https://stat.gov.pl/files/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5468/24/1/1/ludnosc_w_wieku_60._struktura_demograficzna_i_zdrowie.pdf (dostęp: 23.07.2018).
- Klima E. (2015), *Ludzie starzy w „Diagnozie Społecznej”. Warunki i jakość życia w roku 2000 i 2005* [w:] A. Janiszewska, *Jakość życia ludzi starych - wybrane problemy*, Wydział Nauk Geograficznych Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, 83–99.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 roku, Dz. U. z 2009 r. Nr 114, poz. 946.
- Halicka M. (2004), *Satysfakcja życiowa ludzi starych*, Akademia Medyczna, Białystok.
- Kościńska E. (2014), *Czynniki wpływające na satysfakcję życiową seniorów*, *Wychowanie na co dzień*, t. 244, nr 1, 38–43.
- Łuszczynska M. (2017), *Gerontologiczna praca socjalna – konteksty, definicje, wyzwania*, *Praca Socjalna*, nr 5(33), 5–27.
- Pędziwiatr K. (2015), *Aktywizacja społeczna osób starszych w Polsce* [w:] A. Janiszewska, *Jakość życia ludzi starych – wybrane problemy*, Wydział Nauk Geograficznych Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, 123–136.
- Powszechna Deklaracja Praw Człowieka, przyjęta i proklamowana rezolucją Zgromadzenia Ogólnego ONZ 217 A (III) w dniu 10 grudnia 1948 r.
- Sęk H., Kaczmarek Ł. (2009), *Życ z godnością w zdrowiu i chorobie*, *Czasopismo Psychologiczne*, vol. 2(15), 7–17.
- Starnawski W. (2011), *Bycie osobą. Podstawy moralności i wychowania*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego, Warszawa.
- Steuden S. (2014), *Psychologia starzenia się i starości*, PWN, Warszawa.
- Strzelecki Z. (2015), *Współczesne wyzwania demograficzne dla Europy i Polski* [w:] E. Giermanowska, M. Raclaw, M. Rymusza (red.), *Kwestia społeczna u progu XXI wieku. Księga jubileuszowa dla Profesora Józefiny Hrynkiewicz*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Szatur-Jaworska B. (2003), *Aktywność ludzi starszych na polskim rynku pracy*, *Gerontologia Polska*, nr 11/3, 100–107.
- Szarota Z. (2004), *Gerontologia społeczna i oświatowa. Zarys problematyki*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków.
- Świerżewska D. (2015), *Satysfakcja z życia aktywnych i nieaktywnych osób po 60. roku życia*, *Psychologia Rozwojowa*, t. 15, nr 2.

- Świtała I.M. (2017), *Godność osoby starszej w nowej rzeczywistości społecznej*, Roczniki Teologiczne, t. LXIV, z. 10, 5–21.
- Tadd W., Bayer A. (2006), *Dignity in health and social care for older europeans: implications of a european project*, Aging Health, 2/5, 771–779.
- Ziomek-Michalak K. (2016), *Zasoby osobiste a oczekiwania zdrowotne polskich seniorów*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Zakład Ubezpieczeń Społecznych, Departament Statystyki i Prognoz Aktuarialnych (2018), *Struktura wysokości emerytur i rent wypłacanych przez ZUS po waloryzacji w marcu 2018 roku*, Warszawa, <http://www.zus.pl/baza-wiedzy/statystyka/opracowania-tematyczne/struktura-wysokosci-emerytur-i-rent> (dostęp: 20.05.2018).

Marta Kucharska

Uniwersytet Łódzki

Doświadczenie ciąży z wadą wrodzoną a więź matki z dzieckiem prenatalnym

Celem prezentowanych badań było określenie natężenia więzi emocjonalnej matki z dzieckiem prenatalnym oraz aspektów doświadczania ciąży z wadami wrodzonymi, ponadto ustalenie czy sposób doświadczania ciąży pozwala na przewidywanie więzi emocjonalnej matki z dzieckiem ze zdiagnozowaną wadą wrodzoną. Badaniem objęto 65 kobiet w ciąży ze zdiagnozowaną wadą rozwojową dziecka w okresie płodowym. Do zebrania danych zastosowano kwestionariusz wywiadu, Kwestionariusz „Więź z dzieckiem w okresie ciąży” oraz Skalę Doświadczania Ciąży. Analiza wykazała, że kobiety w ciąży z wadami wrodzonymi tworzą silną więź emocjonalną z nienarodzonymi dziećmi. Natomiast najbardziej doświadczaną trudnością w czasie ciąży jest nadmierna koncentracja na niej i lęk przed macierzyństwem. Sposób doświadczania ciąży jest znaczący dla relacji jaką matka zaczyna tworzyć ze swoim dzieckiem w okresie prenatalnym.

Słowa kluczowe: więź prenatalna, więź matki z dzieckiem w okresie prenatalnym, doświadczanie ciąży, wady wrodzone

Experience in pregnancy with congenital disorder and maternal-fetal attachment

The purpose of this study was to investigate the intensity of Maternal-Fetal Attachment (MFA) and experience of pregnancy with congenital disorder. Additional aim was to examine which of the selected variables predict the development of the emotional attachment between the woman and fetus in high-risk pregnancies. The study involved 65 child-bearing women with congenital disorders. Data was collected by Fetal Attachment Scale, Pregnancy Experiences Scale and interview. The analysis showed that women in pregnancies with congenital disorder form a strong emotional bond with the unborn child. However, the most experienced difficulty during pregnancy is fear of motherhood and focus on fetus and state of health. The way of experiencing pregnancy is significant for the maternal-fetal attachment.

Keywords: prenatal attachment, maternal-fetal attachment, pregnancy experiences, congenital disorder

Wprowadzenie

Ciąża jest okresem, w którym wraz ze zmianami fizjologicznymi w poszczególnych trymestrach zachodzą zmiany w psychice przyszłej matki (Raphael-Leff 1991). Rubin podkreśla, że jednym z kluczowych zadań stojących przed kobietą w czasie ciąży jest zbudowanie więzi emocjonalnej z dzieckiem prenatalnym (Bielawska-Batorowicz 2006; Brandon i in. 2009). Według koncepcji Cranley (1981) więź prenatalna przejawia się w traktowaniu dziecka jako odrębnej istoty, przypisywaniu mu pewnych właściwości, podejmowaniu z nim interakcji przez powłoki brzuszne, wyobrażeniach na temat pełnienia roli rodzicielskiej oraz zmianie sposobu funkcjonowania dla potrzeb dziecka i bezpiecznego przebiegu ciąży (Bielawska-Batorowicz 2006). W kontekście pewnej sekwencji rozwojowej postawy i umiejętności prezentowane w ciąży są następstwem zdolności i doświadczeń zainicjowanych przed nią i mają wpływ na zachowania i postawy po urodzeniu (Doan i Zimmerman 2003).

Kobieta zaczyna przygotowywać się do roli matki już w momencie planowania ciąży. Sam okres ciąży jest czasem, w którym uczy się ona akceptacji tej roli i oswaja z przyjściem na świat dziecka (Orlikowska, Bołtuć 2018). Niezwykle ważnym etapem tego procesu jest poród, podczas którego dokonuje się transformacja w matkę (Bakiera 2013a). Proces ten może zostać zaburzony przez komplikacje ciąży, w których konsekwencji dochodzi do jej rozwiązania przed terminem. Zjawisko to nazywane jest w literaturze „przedwczesnymi narodzinami rodzica” (Bruschweiler-Stern 1998; Kmita 2002). Powikłania okołoporodowe i przedterminowe przyjscie na świat dziecka wpływają na relacje interpersonalne w systemie rodzinnym i ich dynamikę. Pojawienie się przed oczekiwanym czasem nowego członka rodziny, który nie jest jeszcze w pełni dojrzały biologicznie, konieczność jego hospitalizacji i oddzielenia od rodziców zaburzają ich pierwsze kontakty z noworodkiem (Brisch i in. 2003; Kmita 2004; Orlikowska, Bołtuć 2018).

Szczególnie zasadne wydaje się badanie poziomu więzi między matką a dzieckiem w okresie prenatalnym w ciążyach ze zdiagnozowanymi wadami wrodzonymi, czyli wewnętrzną lub zewnętrzną nieprawidłowością morfologiczną, która powstaje w okresie życia wewnątrzmacicznego. Wady rozwojowe mają charakter wrodzony, czyli są obecne przy urodzeniu, niezależnie od ich etiologii, patogenezы i momentu zdiagnozowania, nawet jeśli nie są wykryte tuż po porodzie (Tobias i in. 2013; Latos-Bieleńska, Materna-Kiryłuk 1998, 2010). Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych podaje, że występują one u 2–4% noworodków i są jedną z głównych przyczyn śmierci. Stanowią także główne źródło niepełnosprawności fizycznej u dzieci, której może towarzyszyć niepełnosprawność intelektualna. Szacuje się, że 32–56% niemowląt z niepełnosprawnością intelektualną ma wady

rozwojowe. Narodziny dziecka ze znaczącą wadą wrodzoną w istotny sposób wpływają na funkcjonowanie systemu rodzinnego i często wymagają wieloaspektowej opieki medycznej i terapeutycznej (Latos-Bieleńska, Materna-Kiryłuk 2010).

Muller (1996) podkreśla, że więź emocjonalna w okresie prenatalnym oraz jej specyfika są ściśle związane z relacją rodzica z dzieckiem po jego narodzinach. Według Taffazoli i in. (2015) więź matki z dzieckiem w okresie prenatalnym jest najważniejszym predyktorem jej więzi z dzieckiem po urodzeniu. Relacja ta przejawia się bardziej w zachowaniach emocjonalnych i dążeniu do bliskości, niż w opiece nad niemowlęciem. Badania podłużne Siddiqui i in. (2000) również wykazały, że kobiety, których więź w ciąży była silniejsza, po rozwiązaniu podejmowały więcej interakcji z niemowlęciem, ich reakcje na wysyłane przez nie sygnały były szybsze, dostarczały mu też większej stymulacji. Potwierdzają to obserwacje innych badaczy, np. Shin, Park i Kim (2006). Matki, które nawiązały słabą więź z dzieckiem w czasie ciąży, wykazują mniejszą dbałość o zachowania sprzyjające zdrowiu (Lindgren 2001) i mają gorsze relacje z dzieckiem po porodzie (Bielawska-Batorowicz 2006). Ponadto niski poziom przywiązania prenatalnego występuje z zaniedbywaniem, a nawet przemocą wobec dziecka po urodzeniu (Tsuji no i in. 2004).

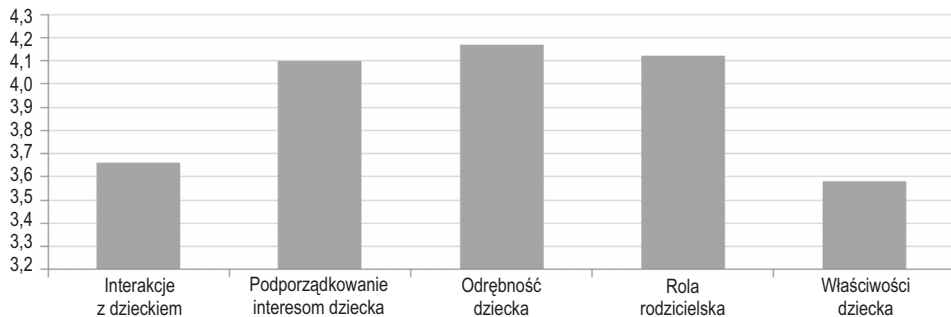
Silna więź matki z dzieckiem w okresie prenatalnym może zatem stanowić podstawę efektywnego, i co ważne, zaangażowanego rodzicielstwa. Relacja prenatalna obejmuje określone zachowania wobec dziecka, które ostatecznie przekładają się na zaangażowanie rodzicielskie po jego urodzeniu (Bakiera 2013a, 2013b). Zaangażowany styl realizowania rodzicielstwa uwzględnia komponenty walencyjne, poznawczo-emocjonalne i behawioralne. Zaangażowanie walencyjne przejawia się w traktowaniu bycia rodzicem jako jednej z nadrzędnych wartości (Bakiera 2013b), co można zaobserwować także w wyrażaniu gotowości i chęci do pełnienia roli rodzicielskiej, które jest elementem składowym więzi emocjonalnej w okresie prenatalnym. Zaangażowanie poznawczo-emocjonalne ujawnia się w koncentrowaniu myśli, uwagi i wyobrażeń na byciu rodzicem oraz zmieniającym się dziecku (Bakiera 2013a, 2013b), co uwydatnia się także w podmiotowym traktowaniu dziecka prenatalnego (Kornas-Biela 2009), przypisywaniu mu właściwości i interakcjach z nim. Natomiast element więzi emocjonalnej, jakim jest podporządkowanie interesom rozwijającego się prenatalnie dziecka i ciąży, jest widoczny w zaangażowaniu behawioralnym, ujawniającym się w dostępności dla dziecka, w byciu z nim blisko oraz w opiece i działaniach ukierunkowanych na kreowanie środowiska jego rozwoju, zaspokajaniu jego potrzeb i dbaniu o jego prawidłowy rozwój (Bakiera 2013a, 2013b; Janicka 2014).

Bliska relacja z narodzonym dzieckiem oraz adekwatne do jego potrzeb reakcje rodzica sprzyjają jego rozwojowi na różnych płaszczyznach, co potwierdzają między innymi badania Bowlby'ego (2007) czy Ainsworth (1989). Zatem proces

nawiązywania więzi, rozpoczęty jeszcze w okresie prenatalnym, ma duże znaczenie dla dalszego funkcjonowania i rozwoju dziecka. Nie ulega wątpliwości, że wczesna identyfikacja zaburzeń w tworzeniu i progresie relacji prenatalnej przyczynia się do podjęcia bardziej efektywnych działań interwencyjnych ze strony profesjonalistów pracujących z rodzicami oczekującymi dziecka.

Cel badania

Celem prezentowanych badań było określenie natężenia więzi emocjonalnej matki z dzieckiem prenatalnym oraz aspektów doświadczania ciąży z wadami wrodzonymi. Ponadto ustalenie, czy sposób doświadczania ciąży pozwala na przewidywanie więzi emocjonalnej matki z dzieckiem ze zdiagnozowaną wadą wrodzoną.



Rysunek 1. Średnie wartości komponentów więzi matki z dzieckiem prenatalnym

Źródło: opracowanie własne.

Szczegółowe problemy badawcze zostały ujęte w formie następujących pytań i hipotez:

1. Jakie jest nasilenie więzi emocjonalnej matki z dzieckiem w okresie płodowym oraz jej komponentów w ciążach z wadami wrodzonymi?

H1: Poziom więzi badanych kobiet z nienarodzonymi dziećmi ze zdiagnozowanymi wadami wrodzonymi jest wysoki.

H2: Wiąż badanych kobiet najsilniej przejawia się w traktowaniu dziecka jako odrębnej istoty.

Przypuszcza się, że badane kobiety będą przejawiały wysoki poziom nasilenia więzi ze swoimi nienarodzonymi dziećmi, ponieważ najniższy wiek ciążowy w tej grupie przypadła na 22. tydzień. Badacze są zgodni, co do tego, że więź narasta wraz z rozwojem ciąży (np. Bielawska-Batorowicz 2006: 135–138; Laxton-

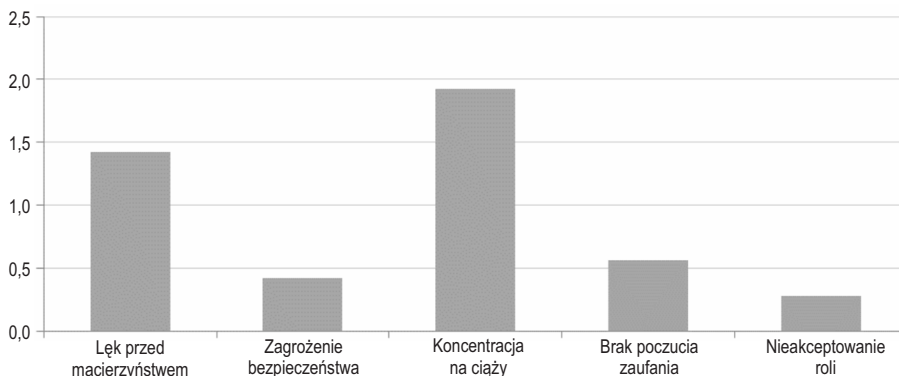
-Kane, Slade 2005: 256; Yercheski i in. 2009: 713), dlatego przewiduje się, że na tym etapie będzie ona już znacząco rozwinięta. Traktowanie płodu jako odrębnej istoty jest komponentem więzi, który pojawia się najwcześniej (Bielawska-Batorowicz 2006: 136), dlatego przyjęto, że w drugiej połowie ciąży relacja matki z dzieckiem będzie najbardziej obserwowalna w tym aspekcie.

2. Które trudności związane z doświadczaniem ciąży są najczęstsze u badanych kobiet?

H3: Jedną z najsilniej doświadczanych przez badane kobiety niedogodnością w czasie ciąży jest nadmierna koncentracja na swoim obecnym stanie.

H4: Jedną z najsilniej ujawnianych przez badane kobiety trudności w czasie ciąży jest lęk przed macierzyństwem i porodem.

Badania porównawcze kobiet w ciążach wysokiego ryzyka i w ciążach fizjologicznych przeprowadzone przez Szymonę-Pałkowską (2005: 158–159) pokazują, że niezależnie od stanu zdrowia badanej i dziecka, najsilniej doświadczanymi trudnościami są: nadmierna koncentracja na ciąży oraz obawy związane z pełnieniem roli macierzyńskiej po urodzeniu dziecka. Przyjęto, że badane matki będą ujawniać niedogodności związane z doświadczaniem ciąży na podobnym poziomie nasilenia.



Rysunek 2. Średnie wartości doświadczania ciąży

Źródło: opracowanie własne.

3. Czy istnieje związek między doświadczaniem ciąży przez kobietę a więzią prenatalną?

H5: Doświadczanie ciąży jako uciążliwej współwystępuje z niższym nasileniem więzi matki z dzieckiem i jej komponentów.

Ciąża niesie ze sobą wiele zmian i uciążliwości, które mogą być trudne do zaakceptowania przez matkę. Przewiduje się, że jeśli kobieta przejawia negatywną postawę wobec nowych obowiązków wiążących się z ciążą, nie czuje

się bezpiecznie w nowej sytuacji i czuje lęk oraz nie ma pewności, co do profesjonalizmu opiekujących się nią specjalistów (Szymona-Pałkowska 2006: 113–116), to jej niezadowolenie oraz przeciążenie mogą przekładać się na tworzenie mniej intensywnej więzi z nienarodzonym dzieckiem. Można przypuszczać, że związek ten będzie szczególnie widoczny w sytuacji ciąż zagrożonych, dla których charakterystyczne są nieprzyjemne dla kobiet objawy i dolegliwości fizyczne.

Osoby badane

Udział w badaniu wzięło 65 pacjentek Zakładu Diagnostyki i Profilaktyki Wad Wrodzonych oraz Kliniki Ginekologii, Rozrodczości i Terapii Płodów w Instytucie Centrum Zdrowia Matki Polki. Wszystkie badane spodziewały się dzieci, u których zostały zdiagnozowane izolowane wady wrodzone, takie jak: wodogłowie, wytrzewienie, wady serca, guzy i torbiele nerek oraz uropatia zaporowa.

Tabela 1. Charakterystyka badanych

	M	Min	Max	SD
Tydzień ciąży	31,06	22	40	5,08
Wiek badanej	29,69	19	39	4,89
			N	%
Miejsce zamieszkania	duże miasto		31	47,7
	małe miasto		19	29,2
	wieś		15	23,1
Wykształcenie	zasadnicze		6	9,2
	średnie		15	23,1
	wyższe		44	67,7
Stan cywilny	związek małżeński		53	81,5
	związek nieformalny		12	18,5
Ciąża	pierwsza		31	47,7
	kolejna		34	52,3
Ciąża planowana	tak		51	78,5
	nie		14	21,5

Źródło: opracowanie własne.

Wiek ciążowy badanych wahał się między 22 a 40 tygodniem ($M = 31$ tydzień). Najmłodsze matki miały 19 lat, najstarsze 39, a średnia wieku dla całej grupy wyniosła 30 lat. Prawie 48% badanej grupy stanowiły mieszkanki dużych miast, 29% małych miejscowości, a 23% kobiety zamieszkujące tereny wiejskie. Zdecydowana większość respondentek (68%) deklarowała wykształcenie wyższe, 23% średnie, zaś zawodowe wykazało tylko 9% badanej populacji. Kobiety pozostawały w związkach z mężczyznami, których wskazywały jako biologicznych ojców spodziewanego potomstwa. 81,5% stanowiły mężatki, 18,5% pozostawało w związkach kohabitujących. 48% badanych stanowiły pierworódki, a 52% kobiet doświadczyło już wcześniej ciąży. Większość badanych, bo aż 78,5%, planowało poczęcie oczekiwanego dziecka, dla 21,5% ciąża nie była stanem zamierzonym (tab. 1).

Narzędzia badawcze

Do zbadania więzi emocjonalnej matki z dzieckiem w okresie prenatalnym i jej komponentów użyto kwestionariusza „Więź z dzieckiem w okresie ciąży” (Maternal-Fetal Attachment Scale – MFAS) skonstruowanego przez M.S. Cranley i zaadaptowanego do polskich warunków przez Bielawską-Batorowicz (1995). Oprócz globalnej więzi matki z nienarodzonym dzieckiem, narzędzie pozwala także na określenie nasilenia poszczególnych komponentów tej relacji, czyli: Traktowania dziecka jako odrębnej istoty (4 itemy), Przypisywania mu właściwości (6 itemów), Nawiązywania z nim interakcji (5 itemów), Podejmowania roli rodzicielskiej (4 itemy) oraz Podporządkowania interesom dziecka (5 itemów). Im wyższy wynik szacowany na skali od 1–5 osiąga badana, tym bardziej intensywna jest jej więź z dzieckiem.

Aby określić postawy matek wobec obecnej ciąży zastosowano Skalę Doświadczenia Ciąży S. Steuden i K. Szymony. Narzędzie pozwala mierzyć 5 aspektów macierzyństwa i ciąży z uwzględnieniem obaw, oczekiwań i trudności związanych z nową sytuacją życiową. Obejmuje: Lęk przed macierzyństwem (10 twierdzeń), Zagrożenie poczucia bezpieczeństwa (w relacji z partnerem w kontekście ciąży i rodzicielstwa – 5 twierdzeń), Koncentrację na ciąży (6 itemów), Trudności w sferze zaufania do siebie i możliwości wsparcia (6 twierdzeń), Trudności w akceptacji roli macierzyńskiej (3 itemy). Im wyższy wynik, określany na skali 0–3, tym bardziej uciążliwe i trudne są dla badanej doświadczenia obecnej ciąży (Szymona-Pałkowska 2005).

Wyniki

Analiza wyników wykazała, że średnie nasilenie więzi matki z dzieckiem prenatalnym wśród badanych kobiet jest wysokie zarówno w aspekcie globalnym, jak i w poszczególnych jej komponentach (Tabela 2). Natomiast analiza wariancji wskazuje na istotne statystycznie różnice w średnich uzyskiwanych w poszczególnych podskalach $F(4,320) = 13,14; p < 0,001$ (tab. 2).

Tabela 2. Więź z dzieckiem matek w ciążyach z wadami wrodzonymi

	Wyniki surowe		Wyniki na skali 1–5		F	p
	M	SD	M	SD		
Interakcja z dzieckiem	18,29	3,09	3,66	0,66	13,14	0,001
Podporządkowanie dziecku	20,52	2,52	4,10	0,50		
Odrębność dziecka	16,69	2,49	4,17	0,62		
Rola rodzicielska	16,48	2,78	4,12	0,70		
Właściwości dziecka	21,49	4,14	3,58	0,69		
Więź z dzieckiem	93,48	10,92	3,93	0,67		

Źródło: opracowanie własne.

Przeprowadzone porównania *post hoc* za pomocą testu Bonferroniego ujawniły istotne różnice między Podejmowaniem interakcji z dzieckiem i Przypisywaniem mu właściwości a pozostałymi składowymi więzi. Analiza średnich (tab. 2) pokazuje, że więź badanych kobiet najsilniej przejawia się w akceptacji dziecka jako odrębnej istoty, czyli w przyjęciu, że mimo ścisłej zależności od organizmu matki, dziecko stanowi odrębną całość. W drugiej kolejności w gotowości do podjęcia roli rodzicielskiej, czyli wyobrażeniu siebie w wypełnianiu zadań macierzyńskich po przyjściu dziecka na świat. Następnie w podporządkowaniu się interesom nienarodzonego dziecka, czyli zmianie dotychczasowych przyzwyczajeń i stylu życia tak, aby nie zagrażały one przebiegowi ciąży i zdrowiu dziecka. Natomiast badane matki najmniej okazują przywiązanie do dziecka przez podejmowanie z nim interakcji, czyli dotykanie go przez powłoki brzuszne, śpiewanie czy mówienie do niego oraz przez przypisywanie mu właściwości, czyli tworzenie jego obrazu wyobrazonego, nadawanie mu cech psychicznych. Należy zwrócić jednak uwagę, że nadal te składowe więzi plasują się znacznie powyżej średniej.

Na podstawie średnich wyników doświadczenia ciąży, które obrazuje tabela 3, można stwierdzić, że badane matki odczuwają najmniej trudności w związku z zaakceptowaniem roli rodzicielskiej. Oznacza to, że są zadowolone z wchodzenia w nową rolę społeczną i wykazują chęć zaangażowania w wynikające z niej

obowiązki. Czują się też raczej bezpieczne w swoich relacjach z partnerami, pogłębiają je w czasie trwania ciąży. Można zatem przypuszczać, że czują się wspierane w oczekiwaniu na dziecko, doświadczają ciepła i akceptacji w diadzie. Badane darzą dość dużym zaufaniem specjalistów. Można wnioskować, że informacje i opieka, jaką od nich otrzymują dobrze wpływa na ich samopoczucie, co potwierdzają także poczynione obserwacje oraz rozmowy z nimi i wyrażane przez nie zadowolenie z opieki medycznej. Analiza wariacji wskazuje na istotne statystycznie różnice w średnich uzyskiwanych w poszczególnych skalach doświadczania ciąży, $F(4,320) = 194,65; p < 0,001$.

Tabela 3. Doświadczanie ciąży z wadami wrodzonymi

	Wyniki surowe		Wyniki na skali 0-3		F	p
	M	SD	M	SD		
Lęk przed macierzyństwem	14,20	5,72	1,42	0,57	194,65	0,001
Zagrożenie bezpieczeństwa	2,09	2,10	0,42	0,42		
Koncentracja na ciąży	11,52	2,02	1,92	0,34		
Brak poczucia zaufania	3,37	1,96	0,56	0,32		
Nieakceptowanie roli	0,85	1,06	0,28	0,35		

Źródło: opracowanie własne.

Przeprowadzone przy użyciu testu Bonferroniego porównania *post hoc* pokazują, że najsilniej podkreślaną niedogodnością związaną z ciążą ze zdiagnozowanymi wadami wrodzonymi jest koncentracja na jej przebiegu, wiążąca się z obciążeniem psychicznym spowodowanym dużą ambiwalencją emocjonalną i troską o stan zdrowia dziecka i własny. Może to prowadzić do zmęczenia psychicznego oraz poczucia osamotnienia w przeżywanych stanach. Drugą trudnością o istotnie silniejszym natężeniu od innych jest lęk przed macierzyństwem, ujawniający się w negatywnych emocjach i obawach dotyczącymi pielęgnacji i wychowywania dziecka (tab. 3.).

W celu określenia, które z przedstawionych zmiennych, dotyczących doświadczania obecnej ciąży, czyli postaw wobec niej i uciążliwości z nią związanych, pozwalają przewidzieć natężenie więzi emocjonalnej i jej składowych, zastosowano analizę regresji wielozmiennowej. Równanie regresji krokowej wykonano dla globalnej więzi i analogicznie dla jej komponentów, traktując wynik ogólny oraz wyniki w poszczególnych skalach jako zmienne zależne (objaśniane). W tabeli 4. uwzględniono tylko zmienne, które okazały się predyktorami więzi emocjonalnej i jej komponentów w grupie kobiet w ciążach z wadami wrodzonymi.

Tabela 4. Analiza regresji liniowej dla więzi emocjonalnej z dzieckiem oraz jej komponentów i predyktorów z zakresu doświadczania ciąży z wadami wrodzonymi

Zmienna zależna	Zmienna niezależna	Beta	p	R ²
Podporządkowanie dziecku	Brak zaufania do specjalistów	-0,360	0,003	0,129
Odrębna istota	Brak zaufania do specjalistów	-0,275	0,027	0,076
Rola rodzicielska	Nieakceptowanie roli	-0,423	0,001	0,179
Więź emocjonalna	Nieakceptowanie roli	-0,319	0,001	0,153

Źródło: opracowanie własne.

Przedstawione analizy wskazują, że istotnym predyktorem więzi ogólnej z zakresu doświadczania ciąży jest nieakceptowanie roli rodzicielskiej. Oznacza to, że kobiety w ciążach z wadami wrodzonymi nawiązują tym silniejszą więź emocjonalną z nienarodzonym dzieckiem, im bardziej akceptują rolę rodzicielską. Model okazał się być dobrze dopasowany $F(1,63) = 11,34$; $p < 0,01$ i wyjaśnia 15% wariancji zmiennej zależnej ($R^2 = 0,15$). Wskazuje to, że gdy kobieta nie akceptuje roli macierzyńskiej, można przewidywać niskie nasilenie jej więzi z dzieckiem w okresie płodowym.

Analogicznie do globalnej więzi emocjonalnej z dzieckiem przeprowadzono analizę regresji wielozmiennowej dla jej poszczególnych komponentów. Żadna ze zmiennych nie okazała się istotnym predyktorem dla podejmowania interakcji z dzieckiem oraz przypisywania mu właściwości. Natomiast jedynym predyktorem podporządkowania się interesom dziecka jest brak zaufania do siebie i specjalistów. Oznacza to, że kobiecie łatwiej zmienić swój tryb życia dla potrzeb dziecka, gdy wierzy w kompetencje specjalistów opiekujących się nią i ciążą oraz dostaje rzetelną i przystępną informację na temat stanu ciąży. Model wyjaśnia 13% wariancji i jest dobrze dopasowany $F(1,63) = 9,37$; $p < 0,005$.

Wśród predyktorów traktowania dziecka jako odrębnej osoby również istotnym okazał się brak zaufania do siebie i specjalistów. Jednak model wyjaśnia tylko 8% wariancji, $F(1,63) = 5,15$; $p < 0,05$. Przedstawione wyniki świadczą, że matki w ciążach z wadami wrodzonymi mają większą łatwość w akceptacji odrębności dziecka, jeśli pozytywnie ocenią działania i profesjonalizm personelu medycznego.

W kolejnym modelu zmienną wyjaśnianą było podejmowanie roli rodzicielskiej, a predyktorem okazało się nieakceptowanie tej roli. Model wyjaśnia 18% wariancji i jest istotny statystycznie, $F(1,63) = 13,74$; $p < 0,001$. Uzyskane wyniki wskazują, że kiedy kobiety, u których dzieci wykryto zaburzenia rozwoju, akceptują rolę macierzyńską, wyrażają większą gotowość do wypełniania obowiązków rodzicielskich po przyjściu dziecka na świat.

Dyskusja i wnioski

Okres ciąży stawia przed przyszłymi matkami wiele wyzwań i wymagań. Jest to czas licznych zmian i nowych sytuacji, z których mogą wynikać pewne trudności dla kobiety. Musi ona dostosować się do wymogów tego stanu i sprostać oczekiwaniom jakie ma wobec niej partner i otoczenie. Duża część tych uciążliwości towarzyszy wszystkim kobietom niezależnie od stanu rozwoju ich dzieci i samej ciąży. Natomiast pewna grupa trudów i niedogodności pojawia się tylko w sytuacji zagrożenia zdrowia lub życia matki albo nienarodzonego dziecka.

Badane kobiety charakteryzuje pozytywne podejście do doświadczeń okresu ciąży. Wykazują się one dość dużym poczuciem bezpieczeństwa w relacji ze swoimi partnerami, czują się akceptowane i nie wyrażają obaw, że zostaną same z dzieckiem po rozwiązaniu. Ponadto wysoko oceniają jakość wsparcia oferowanego im przez personel medyczny, mają poczucie zaufania do siebie i pewności w odnalezieniu się w sytuacji ciąży i przyszłego rodzicielstwa. Wskazuje na to także brak trudności w akceptacji roli macierzyńskiej, świadczący o chęci podjęcia obowiązków rodzicielskich i zaangażowaniu w nie.

Wydaje się to szczególnie istotne w obliczu badań Bakiery (2013b: 29), która wykazała, że rodzice żyjący w satysfakcjonującym związku demonstrują zdecydowanie bardziej konstruktywne postawy wobec dzieci. Bliska relacja między rodzicami jest związana z ich wzajemną zależnością od siebie, przejawiającą się w gotowości do wzajemnego wspierania się partnerów w sytuacjach codziennych i nieoczekiwanych, co stanowi czynnik integrujący związek (Janicka 2008: 79; Orlikowska, Bołtuć 2018: 329, 336). Natężenie zaangażowania między matką a jej partnerem i schematy ich zachowań wobec siebie mogą przekładać się na zaangażowanie w relacji rodzica z dzieckiem. Kobiety otrzymujące oczekiwane wsparcie, przejawiają wyższy poziom zaangażowania rodzicielskiego. Z kolei jego brak może ograniczać zdolność przystosowania się do roli macierzyńskiej (Janicka, 2014: 292–293).

Mimo deklarowanej akceptacji roli rodzicielskiej, respondentkom towarzyszy silny lęk przez macierzyństwem. Wiąże się on z trudnymi emocjami, poczuciem osamotnienia i drażliwością związanych z obawami o przebieg ciąży, własnymi kompetencjami opiekuńczymi i wychowawczymi. Zaobserwowano także, że badane, u których dzieci wykryto wady wrodzone silnie koncentrują się na swoim stanie. Podobne obserwacje poczyniła Szymona-Pałkowska (2005: 158) porównująca kobiety w ciążach wysokiego ryzyka i ciążach fizjologicznych. Silna koncentracja na stanie swojego zdrowia w sytuacji wystąpienia patologii jest równoznaczna ze skupieniem się na problemie i próbach jego rozwiązania. Przejawia się to analizowaniem obecnej sytuacji, czynieniem planów oraz szukaniem różnych

możliwości i alternatyw działania. Ze względu na specyfikę sytuacji zagrożenia ciąży, matka często nie ma wpływu na obniżenie poziomu ryzyka. Szymona-Pałkowska (2005: 164) podkreśla, że w tym kontekście skupienie na problemie, które zazwyczaj jest konstruktywnym sposobem radzenia sobie ze stresem, może być przyczyną zwiększenia napięcia wewnętrznego. Bardzo często repertuar działań matki ogranicza się do sfery poznawczej, w której koncentruje ona swoje myśli na stanie ciąży i dziecka, co wiąże się z silnymi emocjami i wtórnie przekłada na jej kondycję zdrowotną. Efektem takiego zachowania może być obciążenie psychiczne, poczucie zmęczenia, osamotnienia oraz silne napięcie i stres.

Poczynione obserwacje pokazują, że w ciążach z wadami wrodzonymi trudności w akceptacji roli rodzicielskiej są predyktorem mniej intensywnej relacji prenatalnej, co wydaje się być uzasadnione w kontekście braku pełnej gotowości do bycia rodzicem rozwijającego się prenatalnie dziecka z wadą wrodzoną. Pozostałe wymiary doświadczania ciąży nie stanowią o globalnej relacji matki z dzieckiem w okresie płodowym. Natomiast szczegółowa analiza zależności między aspektami doświadczania ciąży a nasileniem komponentów więzi matki z dzieckiem pokazała, że brak akceptacji roli rodzicielskiej wiąże się z mniejszą gotowością do jej podjęcia po urodzeniu dziecka z wadą wrodzoną. Pozytywna postawa wobec samego bycia matką sprzyja wyobrażeniom na temat pełnienia roli rodzica i zwiększa chęć do realizowania się w niej po narodzinach dziecka.

Matki w ciążach z wadami rozwojowymi mają także większą łatwość w dostosowywaniu swojego stylu życia do potrzeb dziecka, kiedy ufają specjalistom i personelowi medycznemu. Można przypuszczać, że jeśli działania i zalecenia lekarzy są dla kobiety zrozumiałe i uzasadnione, łatwiej jej zgodzić się na pewne wyrzeczenia i uciążliwości, bo widzi sens ich stosowania oraz wie, jakie są konsekwencje ich zignorowania. Sugeruje to, że w momencie, kiedy ciąża ma znamiona patologii i jej losy są mocno zależne od działań medycznych, na które same kobiety nie mają bezpośredniego wpływu, niezwykle ważne jest wyjaśnienie sytuacji i konsekwencji podjętych działań terapeutycznych przez samych specjalistów. Wiara w profesjonalizm działań lekarskich sprzyja także akceptowaniu przez matkę odrębności dziecka z wykrytą wadą wrodzoną, co rozpoczyna rozwój więzi emocjonalnej (Bielawska-Batorowicz 2006: 131, 136; Cranley 1981: 281–282).

Podsumowując, należy zaznaczyć, że przekonania i postawy badanych kobiet wobec doświadczania ciąży mogą warunkować nasilenie różnych aspektów ich więzi z dzieckiem prenatalnym. Poczucie bezpieczeństwa dawane przez partnera w kontekście doświadczania ciąży oraz wsparcie, informacje i wyjaśnienia od personelu medycznego wiążą się ze sposobem postrzegania ciąży, przyszłego porodu i opieki nad noworodkiem, co determinuje różne przejawy więzi, jaką nawiązuje kobieta z dzieckiem w swoim łonie.

Ze względu na fakt, że więź rodzica z dzieckiem zaczyna kształtować się już w okresie prenatalnym i ma wpływ na jakość wzajemnych relacji i funkcjonowania w późniejszym życiu, istotnym jest wzmacnianie i wspomaganie jej jak najwcześniej. Ma to szczególne znaczenie w sytuacji zagrożenia ciąży, które może prowadzić do niepełnosprawności fizycznej i/lub intelektualnej dziecka. W kontekście uzyskanych wyników badań niezwykle ważnym i koniecznym wydaje się zatem udoskonalanie systemu opieki dla kobiet w okresie ciąży, który oprócz wyspecjalizowanej pomocy medycznej obejmowałby także szeroko rozumianą pomoc psychologiczną na różnych etapach ciąży, porodu, połogu i wczesnego macierzyństwa.

Diagnostyka prenatalna oraz możliwości wczesnego wykrywania i korygowania wad wrodzonych pozostawiają dużą przestrzeń do działań edukacyjnych, profilaktycznych i pomocowych skierowanych do przyszłych matek i ich partnerów. Jest to szczególnie ważne w przypadku wykrycia wady, która znacząco wpłynie na zmianę organizacji życia systemu rodzinnego oraz wymaga zrewidowania wyobrażeń dotyczących rodzicielstwa. Nawet uczestnictwo w szkole rodzenia czy wcześniejsze doświadczenia rodzicielskie nie wyposażą przyszłych rodziców w wiedzę, umiejętności i kompetencje, które pomogą im sprostać temu wyzwaniu. Dlatego należy zwrócić uwagę na tworzenie grup wsparcia, w których rodzice oczekujący dziecka ze zdiagnozowaną wadą rozwojową mogliby podzielić się swoimi obawami, uzyskać praktyczne wskazówki i wiedzę o rozwiązaniach medycznych oraz systemowych od innych rodziców dzieci żyjących z tym samym rodzajem niepełnosprawności oraz opiekunów i terapeutów pracujących w placówkach wspierających rozwój.

Zasadnym wydaje się także prowadzenie treningów kompetencji psychospołecznych dla personelu medycznego, szczególnie w zakresie komunikacji z pacjentem oraz udzielania rzetelnego wsparcia informacyjnego i instrumentalnego w sytuacji przekazywania rodzicom trudnej diagnozy oraz możliwości i wskazań do dalszej efektywnej współpracy w działaniach korekcyjnych i rehabilitacyjnych. Wiedza na temat przeżyć i sposobu doświadczania tego szczególnego czasu przez kobiety oraz ich otoczenie społeczne, stwarza szansę na zaoferowanie im profesjonalnej pomocy psychologicznej i adekwatnego wsparcia, np. w postaci psychoterapii indywidualnej, par lub rodzinnej, w celu poprawy ich funkcjonowania, podniesienia poczucia satysfakcji oraz wzmacniania więzi społecznych.

Bibliografia

- Ainsworth M.S. (1989), *Attachments beyond infancy*, *American Psychologist*, 44, 4, 709–716.
Bakiera L. (2013a), *Zaangażowane rodzicielstwo a autokreacyjny aspekt rozwoju dorosłych*, Difin, Warszawa.

- Bakiera L. (2013b), *Zaangażowane rodzicielstwo w kontekście satysfakcji małżeńskiej i zawodowej*, Psychologia Rozwojowa, 18(2), 21–23.
- Bielawska-Batorowicz E. (1995), *Determinanty spostrzegania dziecka przez rodziców w okresie okołoporodowym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Bielawska-Batorowicz E. (2006), *Psychologiczne aspekty prokreacji*, Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”, Katowice.
- Bowlby J. (2007), *Przywiązanie*, PWN, Warszawa.
- Brandon A.R., Pitts S., Denton W.H., Stringer C.A., Evans H.M. (2009), *A history of the theory of prenatal attachment*, The Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health, 23(4), 201–222.
- Brisch K.H., Bechinger D., Betzler S., Heinemann H. (2003), *Early preventive attachment-oriented psychotherapeutic intervention program with parents of a very low birthweight premature infant: results of attachment and neurological development*, Attachment and Human Development, 5(2), 120–135.
- Bruschweiler-Stern N. (1998), *Early emotional care for mothers and infants*, Pediatrics, 102, 5, 1278–1281.
- Cranley M.S. (1981), *Development of a tool for the measurement of maternal attachment during pregnancy*, Nursing Research, 30, 281–284.
- Doan H.M., Zimerman A. (2003), *Conceptualizing prenatal attachment: Toward a multidimensional view*, Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health, 18(2), 109–129.
- Janicka I. (2008), *Dynamika związku wzajemna zależność partnerów kohabitujących* [w:] M. Bogdanowicz, M. Lipowska (red.), *Rodzinne, edukacyjne i psychologiczne wyznaczniki rozwoju*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 71–82.
- Janicka I. (2014), *Partnerzy kohabitujący jako rodzice* [w:] I. Janicka, H. Liberska (red.), *Psychologia rodziny*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 285–303.
- Kmita G. (2002), *Rodzice i ich przedwcześnie urodzone dziecko* [w:] E. Helwich (red.), *Wcześniak*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa, 111–125.
- Kornas-Biela D. (2009), *Osiągnięcia psychologii prenatalnej szansą dla rodziny* [w:] T. Rostowska (red.), *Psychologia rodziny. Małżeństwo i rodzina wobec współczesnych wyzwań*, Difin, Warszawa, 195–215.
- Latos-Bieleńska A. (red.) (1998), *Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych*, Ośrodek Wydawnictw Naukowych, Poznań.
- Latos-Bieleńska A., Materna-Kiryłuk A. (red.) (2010), *Wrodzone wady rozwojowe w Polsce w latach 2005–2006. Dane z Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych*, Ośrodek Wydawnictw Naukowych, Poznań.
- Laxton-Kane M., Slade P. (2002), *The role of maternal prenatal attachment in a woman's experience of pregnancy and implications for the process of care*, Journal of Reproductive and Infant Psychology, 20(4), 253–266.
- Lindgren K. (2001), *Relationships among maternal-fetal attachment, prenatal depression, and health practices in pregnancy*, Research in Nursing & Health, 24, 203–217.
- Muller M.E. (1996), *Prenatal and postnatal attachment: a modest correlation*, Journal of Obstetric, Gynaecologic and Neonatal Nursing, 25, 161–166.
- Orlikowska M., Bołtuć I. (2018), *Rodzicielstwo w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*, Acta Scientifica Academiae Ostroviensis, Sectio A, Nauki Humanistyczne, Społeczne i Techniczne, 12(2), 327–340.

- Raphael-Leff, J. (1991), *Psychological processes of childbearing*, Chapman & Hall, London.
- Shin H., Park Y.J., Kim M.J. (2006), *Predictors of maternal sensitivity during the early postpartum period*, Journal of Advanced Nursing, 55, 425–434.
- Siddiqui A., Hägglöf B., Eisemann M. (2000), *Own memories of upbringing as a determinant of prenatal attachment in expectant women*, Journal Reproductive and Infant Psychology, 18(1), 67–74.
- Szymona-Pałkowska K. (2005), *Psychologiczna analiza doświadczeń rodziców w sytuacji ciąży wysokiego ryzyka*, Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Taffazoli M., Montakhab Asadi M., Aminyazdi S.A., Shakeri M.T. (2015), *The Relationship between Maternal-Fetal Attachment and Mother-Infant Attachment Behaviors in Primiparous Women Referring to Mashhad Health Care Centers*, Journal of Midwifery and Reproductive Health, 3(2), 318–327.
- Tobias E.S., Connor M., Ferguson-Smith M. (2013), *Genetyka medyczna*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Tsujino J., Oyama Higa M. (2004), *Factors Related to Maternal Violence: Longitudinal Research from Prenatal to Age Four*, Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health, 18, 3, 241–253.
- Yercheski, A., Mahon N.E., Yercheski T.J., Hank M.M., Cannella B.L. (2008), *A metaanalytic study of predictors of maternal-fetal attachment*, International Journal of Nursing Studies, 46, 5, 708–715.

Joanna Gładyszewska-Cylulko
Uniwersytet Wrocławski

Podobieństwa i różnice między osobami niewidomymi, słabowidzącymi i widzącymi w świetle badań naukowych

Autorka zauważyła, że chociaż istnieje wiele podobieństw między niewidomym a słabowidzącymi, istnieją również różnice. Przedstawienie zróżnicowania obu grup jest niezbędne między innymi dla lepszego zrozumienia czynników kształtujących tożsamość społeczną osób niewidomych i słabowidzących. W artykule przedstawiono podstawowe różnice w funkcjonowaniu tych osób oraz zaprezentowano i omówiono badania na ten temat. Badania te dotyczą między innymi takich aspektów, jak: poczucie inności, wiktyimizacja, samoocena, obraz siebie, funkcjonowanie psychospołeczne, poziom stresu i lęku, etapy rozwoju kryzysu tożsamości, poczucie sensu życia oraz doświadczone wsparcie.

Słowa kluczowe: niewidomy, słabowidzący, podobieństwa, różnice

Similarities and differences between the blind, the partially sighted and the non-impaired in the context of scientific studies

The author has noticed that although there are many similarities between the blind and the partially sighted, there are also differences. Meanwhile, even in scientific literature for general public both groups are treated as identical. Differentiating them is essential for, among other things, a better understanding of the determinants shaping the social identity of the blind and the partially sighted. The article presents the basic differences in functioning of visually impaired people and provides an overview of the studies on the subject in question. These studies concern, among other things, such aspects as the sense of otherness, victimisation, self-esteem, self-image, psychosocial functioning, the level of stress and anxiety, the identity crisis stage of development, the sense of the meaning of life, and the experienced support.

Key words: blind, partially sighted, differences, similarities

Wprowadzenie

Grupa osób z niepełnosprawnością wzroku jest bardzo zróżnicowana. Choć istnieje wiele podobieństw pomiędzy niewidomymi i słabowidzącymi, to istnieją też różnice, których nie sposób nie zauważać. Tymczasem nierzadko nawet w opracowaniach popularno-naukowych obie grupy traktuje się jako tożsame. Wydaje się, że powodem takiego stanu rzeczy jest wciąż niewystarczająca wiedza na temat osób słabowidzących. Jest to poniekąd zrozumiałe, gdyż „wynika między innymi z faktu, że ślepotą stanowi sytuację ekstremalną, w której łatwiej o weryfikację naukowych hipotez dotyczących ogólnych mechanizmów zachowania człowieka” (Pilecka, Zachara 1981: 1). Jednakże z punktu widzenia potrzeb obu tych grup dokonywanie takiego różnicowania może być wskazane, między innymi dla lepszego zrozumienia uwarunkowań procesu kształtowania się ich tożsamości społecznej. Osoby słabowidzące różnie reagują, gdy mają wrażenie, że otoczenie przypisuje je do jednej kategorii razem z osobami niewidomymi. Niektórzy czują się bardziej związani ze środowiskiem osób widzących, inni – niewidomych. Jedni udowadniają, że funkcjonują jak widzący, a nawet odczuwają złość, iż traktuje się ich jak niewidomych, inni nie mają nic przeciwko takiemu kategoryzowaniu (Sacks 2010; van Leeuwen 2014). W niniejszym artykule zaprezentowano przegląd badań i opracowań naukowych pochodzących z polskojęzycznych i angielskojęzycznych publikacji, a dotyczących porównania różnych aspektów funkcjonowania osób niewidomych, słabowidzących i widzących.

Różnice w funkcjonowaniu osób niewidomych i słabowidzących dotyczą przede wszystkim udziału zmysłu wzroku w odbiorze wrażeń. U słabowidzących niesprawny, często niewystarczający do orientowania się w otoczeniu wzrok pozostaje mimo wszystko najważniejszym zmysłem dostarczającym informacji. Działa on wespół z drugim teleanalizatorem – zmysłem słuchu, oba one wspomaganie są przez dotyk i węch. Tak więc ogólnie mówiąc u osób słabowidzących percepcja ma charakter wzrokowo-słuchowo-dotykowo-węchowy. Inaczej jest u osób niewidomych – zmysł wzroku nie dostarcza im wrażeń, a dominującym zmysłem jest dotyk. W dużym uproszczeniu można więc powiedzieć, że słabowidzącym w aspekcie poznawania zmysłowego świata bliżej jest do osób widzących niż niewidomych. Niestety, w rzeczywistości nie zawsze tak bywa. Grupa ta jest bardzo zróżnicowana pod względem percepcji wzrokowej – mogą się w niej znaleźć zarówno ci, którzy mają jedynie pewne utrudnienia w posługiwaniu się wzrokiem (np. niewielkie ograniczenia w polu widzenia lub problemy z oceną odległości na skutek jednooczności), ale także ci, których ostrość wzroku zbliżona jest do 0.06 lub ich pole widzenia jest nieco tylko większe niż 20%. Poza tym w wielu przypadkach słabowzroczności towarzyszą specyficzne problemy

mające wpływ na funkcjonowanie w otoczeniu, takie jak na przykład zaburzenia wrażliwości na światło, obniżenie wrażliwości na kontrast, ślepotą zmierzchowa, zaburzenia adaptacji do światła i ciemności, zmienność widzenia, dwojenie, zniekształcenie obrazu, ból, łzawienie, zaburzenia widzenia barw, oczopląs, zaburzenia widzenia przestrzennego. Te zaburzenia wpływają na to, jakie bodźce są odbierane.

A więc, o ile osoby niewidome będą stosowały zawsze techniki dotykowo-słuchowo-węchowe, to słabowidzące mogą stosować różne techniki funkcjonowania w zależności od sytuacji (Majewski 2002). Sam ograniczony dostęp do bodźców wzrokowych nie przesądza jeszcze o możliwości uzyskiwania informacji o otoczeniu, gdyż spostrzeganie jest „całościowym odzwierciedleniem obiektów, składających się na ten obiekt bodźców dystalnych i wywoływanych przez nie wrażeń” (Nęcka i in. 2006: 280). W przypadku docierających bodźców zdegradowanych (niepełnych) wzrasta rola wyższych procesów wnioskowania i interpretacji. Dlatego też spostrzeganie może być zarówno procesem oddolnym – przebiegającym od rejestracji wrażeń do identyfikowania obiektów, jak i odgórnym – przebiegającym w odwrotnym kierunku (Nęcka i in. 2006).

Przegląd badań

Wydawać by się mogło, że jeśli chodzi o funkcjonowanie emocjonalno-społeczne słabowidzący powinni mieć mniej problemów w tej sferze niż niewidomi. Z badań prowadzonych przez Marzenę Zaorską nad poczuciem inności u osób niewidomych i osób z resztkami wzroku wynika, że osoby niewidome lub osoby z resztkami wzroku (praktycznie niewidome) mają takie poczucie w różnych obszarach funkcjonowania. Dotyczy ono zarówno sfery funkcjonowania psychicznego (pamięci i spostrzegawczości), jak i fizycznego (ogólnej sprawności ruchowej, szybkości i precyzji ruchów, koordynacji ruchowej i sprawności manualnej). Głębokość uszkodzenia wzroku nie wpływa jednak zasadniczo na poczucie inności, natomiast zależy od okresu, w którym nastąpiło. Utrata sprawności widzenia w późnym wieku łączy się z większym poczuciem inności. Czynnikiem wpływającym na nie jest też akceptacja własnej osoby – u tych niewidomych, którzy mieli wysoki poziom samoakceptacji poczucie inności było mniejsze (ta wartość ma większe znaczenie w tym kontekście niż np. akceptacja otoczenia). Silniejsze poczucie inności miały te osoby, których proces edukacji przebiegał w szkolnictwie integracyjnym lub ogólnodostępnym (Zaorska 2013). Głębokość niepełnosprawności wzroku nie jest zatem czynnikiem decydującym o przystosowaniu emocjonalno-społecznym do otoczenia. Osoby słabowidzące, a nie tylko niewidome,

także doświadczają wiktyimizacji ze strony widzących. Co więcej, jak stwierdzili na podstawie przeprowadzonych przez siebie badań, których celem była analiza zjawiska bullyingu u widzących i niewidzących nastolatków, Martin Pinquart i Jens P. Pfeiffer (2011), słabowidzący bardziej boleśnie ją odczuwają niż niewidomi. Może to być spowodowane nie tyle tym, że widzący rówieśnicy są do nich bardziej negatywnie nastawieni, co tym, że łatwiej niż niewidomi są w stanie dostrzec niektóre rodzaje nękania (na przykład przedrzeźnianie ich gestów). Poza tym, ryzyko bycia zastraszanym w przypadku osób niewidomych jest mniejsze niż słabowidzących także dlatego, że mają one rzadsze kontakty z widzącymi rówieśnikami. Ze wspomnianych badań wypłynął jeszcze jeden wniosek – wyższy poziom wiktyimizacji wiąże się z niższym poziomem zadowolenia z życia, zatem młodzież z zaburzeniami wzroku, która zgłaszała ponadprzeciętny poziom wiktyimizacji i niski poziom wsparcia ze strony rówieśników, miała też najniższy poziom zadowolenia z życia.

Na problemy w sferze emocjonalno-społecznej osób słabowidzących ma też wpływ niejednoznaczność w ich odbiorze przez otoczenie społeczne. O ile w przypadku niewidomych środowisko wysyła jednoznaczne komunikaty zwrotne („tak, jesteś niewidomy”) to z osobami słabowidzącymi sprawa nie jest już taka jasna. Ponieważ w różnych warunkach (np. właściwym oświetleniu, braku olśnień, prawidłowym kontraście) funkcjonują jako widzące lub niewidome tak też traktuje je otoczenie – raz jakby były one w grupie widzących, raz – jakby przynależały do grupy niewidomych. Wprowadzać to może pewną niejednoznaczność w odbiorze samego siebie i zakłócenia w kształtowaniu swojej tożsamości społecznej i osobistej. Tymczasem nie ma przeszkód, by dobrze funkcjonowali oni we współczesnym społeczeństwie, jeśli tylko można by objąć ich należycie prowadzoną opieką zdrowotną (Miedziak i in. 2000).

U dzieci słabowidzących pojawiają się różnego rodzaju specyficzne lęki, z których jednym z najczęstszych jest lęk przed ujawnieniem swojej wzrokowej niepełnosprawności, nierzadko powiązany z poczuciem wstydu. Z powodu jego doświadczania osoby słabowidzące mogą nie posługiwać się wzrokiem zgodnie ze swymi możliwościami i potrzebami. Na przykład nie wykorzystują potrzebnego czasu na oglądanie danego przedmiotu, przybliżając się do niego nie biorą go do rąk, by dotykiem uzupełnić informacje wzrokowe, nie korzystają z technik bezwzrokowych. W rezultacie ich spostrzeżenia wzrokowe są powierzchowne, bo ograniczają się do ujmowania cech ogólnych (Majewski 2002), co utrudnia im funkcjonowanie. Niektórzy młodzi słabowidzących w okresie adolescencji starają się swym zachowaniem upodobnić do widzących. Jest to zjawisko zwane passing – dążność osoby do bycia postrzeganą jako członek grupy tożsamości lub kategorii innej niż ich własna. Może to powodować różne problemy, np. słabowidzący nastolatek nie przyznaje się wobec grupy do tego, że słabo widzi, podejmuje aktyw-

ności, które mogą być niebezpiecznie przy jego stanie wzroku, a poza tym tkwi w emocjonalnym stresie, czy rówieśnicy odkryją to, że jego wzrok nie funkcjonuje prawidłowo. Jeszcze innym problemem słabowidzących nastolatków w tym czasie jest niemożność zdobycia prawa jazdy, co jest krokiem w usamodzielnieniu się i zdobyciu pewnej niezależności u nastolatków widzących (Sacks 2010).

Nie ma zgody wśród badaczy co do tego, czy istnieją wyraźne różnice pomiędzy samooceną osób niewidomych, słabowidzących i pełnosprawnych wzrokowo. Wielu z nich stwierdziło, że dzieci i młodzież z niepełnosprawnością wzroku mają niższą samoocenę i poczucie własnej wartości niż dzieci pełnosprawne (Gronmo, Augestad 2000; Halder, Datta 2012; Lopez-Justicia i in. 2001; Rosenblum 2000). Na przykład wyniki badań nad postrzeganiem siebie i poczuciem kontroli u studentów z różnymi zaburzeniami widzenia, które przeprowadzili W.N. Roy i G.F. MacKay (2002) pokazały, że młodzi dorośli słabowidzący mają gorszą samoocenę niż osoby niewidome. Badania prowadzone przez Marię Dolores Lopez-Justicia i współpracowników dotyczące obrazu siebie młodzieży z niepełnosprawnością wzroku wykazały, że może czuć się ona gorsza ze względu na brak akceptacji społecznej, słabe wyniki w nauce i niepełnosprawność fizyczną (Lopez-Justicia i in. 2001).

Do podobnych wniosków doszedł Konstantinos Papadopoulos i współpracownicy. Badali oni różnice między dorosłymi widzącymi, niewidomymi i słabowidzącymi w odniesieniu do samooceny i umiejscowienia poczucia kontroli. Widzący dorośli uzyskali wyższy wynik na skali samoceny niż każda z pozostałych grup. Natomiast analiza wykazała brak istotnych różnic wśród trzema grupami jeśli chodzi o poczucie kontroli (LOC) (Papadopoulos i in. 2013). Celem badania prowadzonego przez Eleni Fotiadou i współpracowników (Fotiadou i in. 2014) była ocena i zbadanie relacji między rozwojem motorycznym a samooceną u 37. dzieci i młodzieży z wadami wzroku (bez niepełnosprawności złożonej czy sprzężonej) oraz u 37. dzieci i młodzieży pełnosprawnej. Chronologiczny wiek uczestników wynosił od 8 do 14 lat. Wyniki badań pokazały, że rozwój motoryczny dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością wzroku był niższy niż ich widzących rówieśników, a ponadto można było wnioskować o zależności między rozwojem motorycznym a samooceną u osób słabowidzących - lepszemu poziomowi rozwoju ruchowego towarzyszyła lepsza samoocena. Warto wspomnieć także o badaniach przeprowadzonych przez Martina Pinguarta i Jensa P. Pfeiffera (2012), których celem była analiza psychologicznych aspektów przystosowania społecznego młodzieży z niepełnosprawnością wzroku. Niewidome i słabowidzące nastolatki częściej niż prawidłowo widzące miały problemy w kontaktach z rówieśnikami i problemy emocjonalne, nie było jednak różnic między grupą uczniów niewidomych i słabowidzących w tym aspekcie. Starsi uczniowie zgłaszali więcej problemów niż uczniowie młodszy. Częściej problemy emocjonalne dotyczyły

dziewczynek, choć jednocześnie miały one mniej problemów z zachowaniem niż chłopcy. Wśród uczniów z zaburzeniami widzenia większość nie potrzebowała pomocy psychologicznej w związku z trudnościami okresu dorastania (Pinquart, Pfeiffer 2012).

Jednak wielu badaczy nie potwierdziło hipotezy o różnicach pomiędzy samooceną niewidomych, słabowidzących i widzących osób (Garaigordobil, Bernarəs 2009; Huurre i in. 1999; Lifshitz i in. 2007; Pinquart, Pfeiffer 2013; Obiakor, Stile 1990). I tak na przykład Hefsiba Lifshitz, Irit Hen i Izhak Weisse (2007) przeprowadzili badania dotyczące samooceny, przystosowania do sytuacji upośledzenia widzenia i przyjaźni wśród młodzieży z niepełnosprawnością wzroku. W badaniach tych brało udział 41 widzących uczniów szkół ogólnodostępnych (w wieku 13–18 lat) i 40 uczniów z niepełnosprawnością wzroku (w wieku 13–21 lat), z których 20 uczęszczało do szkół ogólnodostępnych, a 20 do ośrodków specjalnych. Wśród nich było 32% niewidomych i 68% – słabowidzących. Wyniki w obu grupach były zbliżone, chociaż uczniowie z niepełnosprawnością wzroku mieli nieco wyższy poziom samooceny niż ich widzący rówieśnicy, niewielka różnica wystąpiła także w zakresie samooceny budowanej na bazie kontaktów z ojcem, gdzie były one z kolei niższe (Lifshitz i in. 2007).

W kolejnych badaniach, które chcę przytoczyć, Maite Garaigordobil i Elena Bernarəs (2009) poddały analizie samoocenę, poczucie własnej wartości, a także inne cechy osobowości i psychopatologiczne objawy u osób z niepełnosprawnością wzroku i ich widzących rówieśników w wieku 12–17 lat. Na podstawie analizy statystycznej stwierdzono, że nie było istotnych różnic w koncepcji siebie i poczuciu własnej wartości pomiędzy dwiema porównywalnymi grupami, ale słabowidząca młodzież uzyskała statystycznie istotny wynik w porównywaniu występowania różnych objawów psychopatologicznych (takich jak np. kompulsje, obsesje, somatyzacja, niepokój, wrogość). Ponadto odkryto, że chociaż nie ma różnic między osobami obu płci w grupie osób widzących, to różnice takie występują w grupie osób z niepełnosprawnością wzroku. Dziewczęta miały w tym wypadku niższą samoocenę niż chłopcy, uzyskały też wyższe wyniki w badaniu zachowań psychopatologicznych. W badaniach tych dodatkowo zidentyfikowano predyktory wysokiej samooceny, a były nimi niska psychotyczność, wysoka ekstrawersja i niska wrogość (Garaigordobil, Bernarəs 2009).

Oceny samego siebie dotyczyły także badania prowadzone przez Annę Olszak (1994). Ich celem było porównanie samooceny i aspiracji młodzieży niewidomej w wieku 15–19 lat z tymi samymi zjawiskami u młodzieży widzącej będącej w tym samym wieku. Stwierdzono na ich podstawie, że samoocena młodzieży niewidomej nie różniła się istotnie od samooceny młodzieży widzącej za wyjątkiem dwóch sfer: kontaktów z ludźmi i stosunku do ludzi. Młodzi niewidomi rzadziej niż widzący nawiązywali kontakty interpersonalne, trudności sprawiało im

także otwarcie się na innych, byli mniej zadowoleni z siebie i życia niż ich widzący rówieśnicy. Można było także zauważyć pewne prawidłowości związane z płcią badanych.

Jeśli chodzi o dziewczęta niewidome to okazywały się bardziej odpowiedzialne i wytrwale w postępowaniu od swych widzących rówieśniczek, natomiast niewidomi chłopcy byli bardziej zamknięci w sobie i z większą trudnością nawiązywali kontakty. Jeśli chodzi zaś o różnice w wynikach uzyskanych przez niewidome dziewczęta i chłopców, to wygląda na to, że płeć nie różnicowała samooceny, choć dziewczęta były bardziej wrażliwe niż chłopcy, bardziej przeżywały niepowodzenia, choć jednocześnie były bardziej samodzielne, bardziej odpowiedzialne i cierpliwe (Olszak 1994). Kolejne badania, które chciałabym przytoczyć dotyczyły obrazu samego siebie młodzieży niewidomej w wieku 13–19 lat, a przeprowadzone zostały przez Zofię Palak (1988). Na ich podstawie można stwierdzić, że obraz we własnych oczach nie różni się od tego, jaki ma młodzież widząca. Nie ma wyraźnych różnic ani między obrazem realnym i idealnym dziewcząt widzących i niewidomych, ani widzących i niewidomych chłopców. Nie ma też różnic w poziomie samoakceptacji u obu tych grup.

Istnieją jednak istotne statystycznie różnice pomiędzy niektórymi cechami, np. dziewczęta niewidome częściej niż chłopcy niewidomi doświadczają poczucia niższości, czego wyrazem jest poczucie winy, większy krytycyzm i brak zaufania do siebie, jednocześnie jednak bardziej niż niewidomi chłopcy chcą być niezależne emocjonalnie. Chłopcy niewidomi w porównaniu z niewidomymi dziewczętami starają się bardziej o zdobycie społecznie ważnych wartości. Interesująco wyglądają także korelacje pomiędzy niektórymi cechami młodzieży niewidomej a stopniem utraty wzroku – osoby z resztkami widzenia zdają się cechować większą rywalizacją i agresywnością wobec innych osób niż osoby całkowicie niewidome. Co ciekawe – gorzej funkcjonują w grupie, gorzej planują też własne działanie niż osoby całkowicie niewidome. Spostrzegają się też jako mniej efektywni, mający większe trudności w zmobilizowaniu się do działania niż całkowicie niewidomi. Dzieci uczące się w szkołach specjalnych i przebywające w internatach mają większą potrzebę poszukiwania stabilizacji i ciągłości w otoczeniu, a także wyższy poziom lęku w nowych sytuacjach (Palak 1988).

Interesujących faktów dostarczyły badania Beaty Buraczyńskiej, Teresy Torlińskiej i Andrzeja Rajewskiego nad wpływem fototerapii na samoocenę dzieci i młodzieży niewidomej i słabowidzącej. W badaniach tych porównano samoocenę zaburzeń nastroju przed i po zastosowanej fototerapii. Po zakończeniu 10-dniowego cyklu terapii zanotowano wzrost samooceny u 73,3% badanych osób, u pozostałych osób samoocena nie uległa zwiększeniu (choć się też nie zmniejszyła). Okazało się także, że u wszystkich dziewcząt niewidomych samoocena wzrosła po terapii światłem, jeśli chodzi o dziewczęta słabowidzące, to

u 60% z nich samoocena wzrosła, a u pozostałych – została bez zmian. Niestety, nie można było porównać wyników uzyskanych przez dziewczęta z wynikami chłopców niewidomych, gdyż badanych chłopców było tylko dwóch, u jednego z nich nastąpił pozytywny efekt fototerapii analizowany w powyższych badaniach, a u drugiego efektu takiego nie było. Jeśli chodzi o chłopców słabowidzących, to samoocena u 75% chłopców wzrosła, a u 25% nie uległa zmianie (Bura-czyńska i in. 2007).

Prócz badań skierowanych na potwierdzenie lub obalenie różnic w samoocenie osób niewidomych, słabowidzących i widzących prowadzono diagnozę innych aspektów rozwoju psychofizycznego. Warte przedstawienia są na przykład rezultaty prac, koncentrujących się na wykryciu ewentualnych różnic pomiędzy cechami osobowości dorosłych – widzących i z niepełnosprawnością wzroku. Przykładem są tu badania prowadzone przez Konstantinosa Papadoupoulou i współpracowników (2013). Zbadawszy trzy wymiary osobowości – ekstra/intra-wersję, neurotyzm i psychotyzm – doszli do wniosku, iż nie ma istotnych statystycznie dowodów na to, że istnieją różnice w badanych wymiarach pomiędzy osobami widzącymi i osobami z niepełnosprawnością wzroku. W innych badaniach - prowadzonych przez Tainę Huurre i Hilevi Aro (1998) – analizie poddano psychospołeczny rozwój młodzieży z wadami wzroku. Średni wiek badanych wynosił 14 lat.

Wyniki pokazały, że grupa młodzieży z niepełnosprawnością wzroku nie różniła się od grupy kontrolnej jeśli chodzi o częstość występowania depresji, rodzaj objawów alarmowych lub relacje z rodzicami i rodzeństwem. Jednak młodzież z niepełnosprawnością wzroku rzadziej miała licznych przyjaciół i cieszyła się częstymi spotkaniami z innymi młodymi ludźmi, częściej też doznawała poczucia osamotnienia. Samoocena, osiągnięcia szkolne i umiejętności społeczne były niższe u dziewcząt z zaburzeniami widzenia niż u dziewczynek z grupy kontrolnej. Martin Pinquart i Jens P. Pfeiffer (2014) ocenili poziom niepokoju/obaw młodzieży z niepełnosprawnością wzroku. U większości odnotowano niski poziom obaw, ale u około 25% osób odkryto umiarkowany do wysokiego poziom obaw związanych z dalszym spadkiem sprawności widzenia, a także obawę przed nieznalezieniem odpowiedniego partnera do stworzenia związku. Ponadto odkryli oni, że młodzież z wyższym poziomem niepełnosprawności wzroku martwi się bardziej niż ta mniej niepełnosprawna pod względem możliwości widzenia. Wyższy poziom niepokoju był związany z większą liczbą objawów depresyjnych oraz częściowo z mniejszym optymizmem w patrzeniu w przyszłość. Kolejne badania, które warte są w tym miejscu przytoczenia, przeprowadzili Shivaprasad Hallemani, Milind Kale i Manisha Gholap, a ich celem było zdiagnozowanie poziomu stresu doświadczanego przez młodzież z niepełnosprawnością wzroku i wykorzystywanych przez nich strategii radzenia sobie ze stresem. Wśród badanych 52,5%

miało umiarkowany poziom stresu, 45% cechował łagodny poziom stresu, a 2,5% poziom wysoki. Jeśli chodzi o strategie radzenia sobie, to 91,25% respondentów potrafiło umiarkowanie dobrze radzić sobie ze stresem, 8,75% miało w tym celu wypracowane dobre strategie, a żaden z respondentów nie przejawiał strategii nieadekwatnych (Hallemani i in. 2014).

Interesujących wniosków dostarczyły też badania przeprowadzone przez Martina Pinguarta i Jensa P. Pfeiffera (2013) nad rozwojem tożsamości nastolatków z niepełnosprawnością wzroku. Stwierdzili oni, że dzieci niepełnosprawne wzrokowo od urodzenia uzyskują niższe wyniki w zakresie samoidentyfikacji niż dzieci ociemniałe.

Warto przywołać także badania dotyczące wartości przejawianych przez osoby niewidome i słabowidzące. Jak pokazały badania prowadzone przez Jadwigę Kuczyńską-Kwapisz i Jolantę Rybińską (2017) wartości afiliacyjne, wartości związane z samorozwojem, przewyciężaniem trudności i osiągnięciem obranego celu są dodatnio waloryzowane przez młodych ludzi niewidomych i słabowidzących. Rozpoznanie natężenia cech systemu wartości młodzieży z dysfunkcją narządu wzroku w porównaniu do młodzieży prawidłowo widzącej było przedmiotem zainteresowania kolejnej przywołanej przeze mnie badaczki – Anny Bernackiej. Wyniki obu grup poddanych badaniom niewiele się różniły w tym zakresie. Badani mieli niewielkie wątpliwości co do wartości życiowych oraz trudności w uporządkowaniu wartości w hierarchię, nie mieli większych trudności w wartościowaniu, ale jednocześnie posiadali poczucie braku cenionych wartości i ideałów oraz wzorów życia jako standardów do realizacji, poczucie utraty znaczenia wartości, zagubienia ich uzasadnień „z czym łączy się poczucie zawodu, przekonanie o niewłaściwości wybieranych celów życiowych, zmiany w systemie wartości, przewartościowania” (Bernacka 2015: 106).

Celem kolejnych przytaczanych przeze mnie badań, których autorami byli Dragana V. Stanimirović, Luka R. Mijatović i Sanja M. Dimoski (2014) było sprawdzenie, czy młodzi niewidomi i młodzi widzący (14–26 lat) znacząco różnią się intensywnością kryzysu tożsamości oraz poziomem i treścią poszczególnych form wzajemnego wsparcia. Dodatkowym celem było sprawdzenie, czy intensywność kryzysu tożsamości koreluje istotnie z poziomem poszczególnych form wsparcia rówieśniczego. Stwierdzono, że młodzi niewidomi, w porównaniu do swoich widzących rówieśników, doświadczają znacznie intensywniejszego kryzysu tożsamości. Autorzy tłumaczą to dużym prawdopodobieństwem nierozwiązania przez niewidomych badanych konfliktów z poprzednich faz rozwojowych. Niektóre czynniki, takie jak opóźniony proces przywiązania, słaba komunikacja praktyczno-sytuacyjna i doświadczenia z rówieśnikami oraz nadopiekuńczość rodziców są czynnikami ryzyka, które powodują konflikty we wczesnych etapach rozwoju. Jednym z czynników, które mają wpływ na opóźniony początek kryzy-

su tożsamości częściej w grupie eksperymentalnej niż w grupie kontrolnej (tj. u większości młodych niewidomych) jest prawdopodobnie ich zależność od innych. Uprzedzenia, stygmatyzacja, dyskryminacja i inne czynniki narzucają granice interakcji społecznej, a tym samym także ograniczają ewentualne wsparcie społeczne. Niewidome nastolatki mogą jednak przechodzić konflikt pomiędzy potrzebą rozwojową niezależności a potrzebą namacalnego wsparcia (Stanimirović i in. 2014).

Beata Szabała (2015) w swoich badaniach przeanalizowała charakter relacji pomiędzy poczuciem sensu życia i stylami radzenia sobie w sytuacjach trudnych przez młodych dorosłych z niepełnosprawnością wzrokową (słabowidzących) w porównaniu z młodymi dorosłymi pełnosprawnymi. W obu badanych grupach brały udział osoby w wieku 19–24 lat. „Analiza ujawniła, że poczucie sensu życia nie różnicuje istotnie statystycznie młodych dorosłych z niepełnosprawnością wzrokową i młodych dorosłych pełnosprawnych. Stwierdzony brak różnic dotyczy zarówno wymiaru ogólnego, jak i wymiarów szczegółowych. Na podstawie wartości średnich arytmetycznych można jednak przyjąć, że badani z grupy podstawowej cechują się niższym poczuciem sensu życia w wymiarze ogólnym” (Szabała 2015: 62). Obie grupy nie różnią się między sobą jeśli chodzi o preferowane style radzenia sobie w sytuacjach trudnych (choć młodzież słabowidząca rzadziej ujawnia preferencje zadaniowe i skoncentrowane na emocjach). Badani z obu grup w podobnym zakresie wykorzystują preferencje unikowe, stosując je częściej niż aktywność skoncentrowaną na emocjach (Szabała 2015).

Sytuacji psychospołecznej uczniów niewidomych i słabowidzących kształcących się w szkołach specjalnych, ogólnodostępnych i integracyjnych dotyczyły badania prowadzone przez Zofię Palak (2000). Dla potrzeb niniejszego opracowania skoncentruję się tylko na zagadnieniach związanych z percepcją siebie i własnej sytuacji. W tym aspekcie obraz samego siebie i swojej sytuacji jest zbliżony u uczniów kształcących się w różnych typach szkół. Różnice występują tylko jeśli chodzi o cztery komponenty: liczbę zaznaczonych przymiotników negatywnych, zaufanie do samego siebie, stosunek do płci przeciwnej, potrzebę autonomii. W tym zakresie uczniowie ze szkół ogólnodostępnych uzyskują niższe wyniki niż osoby ze szkół specjalnych. Jeśli chodzi o poziom samoakceptacji zaś – to jest on wyższy u uczniów kształcących się w szkołach ogólnodostępnych. Wg Palak wynika to z tego, że uczniowie ci „dążą kosztem cenionych właściwości „ja idealnego” do utrzymania wyższego poziomu samoakceptacji” (Palak 2000: 103). Celem jeszcze innych badań, przeprowadzonych przez Izabelę Kucharczyk (2017), było „poznanie i ustalenie zależności, jakie istnieją między samoświadomością emocji i kompetencjami społecznymi młodzieży z niepełnosprawnością wzroku w porównaniu do uczniów widzących w wieku wczesnego dorastania” (Kucharczyk 2017: 46). Okazało się, że słabowidząca młodzież ma większe trudności w zakresie

nazywania emocji, pokazywania emocji i mniejszą świadomość stanów fizjologicznych, co powoduje, że gorzej rozumie reakcje fizjologiczne własnego ciała tak w sytuacjach stresowych, jak i w czasie interakcji społecznych. Ponadto uczniowie słabowidzący odznaczają się mniejszą empatią, rzadziej inicjują kontakty z rówieśnikami i rzadziej pokazują własne emocje w kontaktach interpersonalnych (Kucharczyk 2017).

Chciałabym wspomnieć jeszcze o jednej tematyce badań – dotyczącej źródeł wsparcia osób z niepełnosprawnością wzroku. Pierwsze z badań, które można przytoczyć przeprowadzone zostało przez Sabinę Kef, Joopa J. Hoxa i H.T. Habekothę (2000). Jego celem było uzyskanie odpowiedzi na pytanie dotyczące strukturalnych i funkcjonalnych aspektów osobistych sieci młodzieży niewidomej i słabowidzącej. Średnia wielkość sieci wynosiła 15 osób, a często były one jeszcze mniejsze. Największy sektor wsparcia stanowiły rodziny, przyjaciele i bliscy krewni, a specjaliści byli jedynie niewielką częścią sieci. Celem tych badań było także wykrycie ewentualnych różnic w obrębie grupy młodzieży z niepełnosprawnością wzroku. Brano pod uwagę kilka aspektów, takich jak płeć, wiek, sytuację mieszkaniową, stopień upośledzenia sprawności ruchowej, szukano także zależności pomiędzy otrzymywanym wsparciem społecznym a samopoczuciem. Okazało się, że na samopoczucie osób badanych ma wpływ zadowolenie z pomocy społecznej i wielkość sieci, natomiast wsparcie społeczne ma tylko nieznaczny wpływ (Kef i in. 2000). W innych badaniach, które przeprowadzili Taina Maarit Huurre, Erkki Juhani Komulainen, Hillevi Marita Aro, a także Deborah R. Shapiro, Aaron Moffett i Lauren Lieberman i Gail M. Dummer wsparcie społeczne okazało się ważne dla poprawy poczucia własnej wartości lub samowiedzy uczniów z niepełnosprawnością wzrokową (Huurre i in. 1999, Shapiro i in. 2008). Nora Griffin-Shirley i Sandra L. Nes (2005) prowadząc badania poczucia własnej wartości stwierdziły ponadto, że jego rozwojowi wśród dzieci i młodzieży niewidomej i słabowidzącej sprzyja środowisko zapewniające swobodę poznawania świata, ale jednocześnie chroniące przed niebezpieczeństwami.

Pogłębieniu spojrzenia na powiązanie wsparcia rodziców i rówieśników oraz dobrego samopoczucia nastolatków z wadą wzroku i bez niej służyły badania, których autorami byli Sabina Kef i Maja Decovic (2004). W próbie wzięło udział 178 nastolatków niewidomych lub słabowidzących oraz 338 nastolatków bez niepełnosprawności wzroku. Wsparcie rówieśnicze i rodzicielskie okazały się ważne dla dobrego samopoczucia zarówno nastolatków z upośledzeniem wzroku, jak i widzących. Badacze odkryli pozytywną liniową zależność pomiędzy wsparciem od rówieśników a dobrym samopoczuciem u uczniów z zaburzeniami widzenia, podczas gdy nie zaobserwowano takiej zależności u młodzieży widzącej. Wsparcie rodzicielskie jest silniej związane z dobrostanem nastolatków bez niepełnosprawności niż u nastolatków niewidomych lub słabowidzących (Kef, Decovic

2004). Różnic w znaczeniu wsparcia społecznego dla nastolatków z niepełnosprawnością wzroku i prawidłowo rozwiniętych pod względem funkcjonowania wzrokowego tyczyły badania prowadzone przez Sabine Kef (2002). Wyniki wskazały, że wsparcie społeczne, zwłaszcza wsparcie rówieśników, jest ważne dla nastolatków z wadami wzroku. Różnice pomiędzy nastolatkami z dysfunkcją wzroku i widzącymi okazały się niewielkie, ale znaczące statystycznie. Badani z niepełnosprawnością wzroku (w wieku 14–24 lata) w sytuacji trudnej zdecydowanie częściej niż badani pełnosprawni podejmują aktywność zadaniową i unikową (Kef 2002).

Sądzę, że warte przytoczenia są także badania, w których różne aspekty funkcjonowania emocjonalno-społecznego osób niewidomych i słabowidzących odnoszono do osób z innymi rodzajami niepełnosprawności. Pierwsze z nich, prowadzone przez Lakhmi Nair i Anuradha Sathiyaseelan (2014), dotyczyło porównania samooceny osób z fizyczną i wzrokową niepełnosprawnością w wieku późnej adolescencji (15–18 lat). Obie grupy były dobrane tak, aby prócz niepełnosprawności nie miały żadnych problemów (natury psychologicznej lub psychiatrycznej). Zauważono znaczącą różnicę w poziomie samooceny na korzyść osób z niepełnosprawnością wzroku. Brak było w obu grupach różnic w samoocenie dziewcząt i chłopców (Nair, Sathiyaseelan 2014). Kolejne badania, których autorami byli Vanthauze Marques Freire Torres, Christielle Lidianne Alencar Marinho, Carolina Gabriela Gomes de Oliveira i Sandra Conceição Maria Vieira (2013), miały na celu analizę postrzegania jakości życia przez osoby z zaburzeniami widzenia i słyszenia. Dotyczyły młodzieży w wieku 10–19 lat. W ich wyniku stwierdzono, że globalne poczucie jakości życia było wyższe u osób z niepełnosprawnością wzroku. Obie grupy jednak tak samo nisko oceniły jakość życia w zakresie dostępności środowiska dla potrzeb osób niepełnosprawnych. U osób niewidomych i słabowidzących można było dostrzec większe zadowolenie w sferze stosunków społecznych niż u słabosłyszących i niesłyszących, którzy jednak wyżej oceniali swą jakość życia w psychologicznej warstwie relacji interpersonalnych (Torres i in. 2013).

Podsumowanie

Badacze zajmujący się problematyką niepełnosprawności wzroku odpowiadają na istniejącą potrzebę określenia podobieństw i różnic w aspektach funkcjonowania osób niewidomych, słabowidzących i prawidłowo widzących. Przytoczone przeze mnie badania prowadzone były na całym świecie, a ich rezultaty przyczyniły się do pogłębienia wiedzy o osobach niewidomych i słabowidzących, umożliwiły spojrzenie na interesujące problemy z perspektywy podmiotu badań.

Włączenie osób niewidomych i słabowidzących do aktywnego udziału w diagnozie problemu miało jeszcze jeden pozytywny skutek – wzmacniało potrzebę współdziałania, dialogu, samostanowienia, autonomii i emancypacji. Jednak trzeba zauważyć i to, że rezultaty jednych badań stały nierzadko w opozycji do wyników uzyskanych przez innych badaczy. Wydaje się, że świadczy to o złożoności problemu, ale także wymaga pochylenia się nad problemem zastosowanych metod czy podejść metodologicznych. Nieprzypadkowo też, moim zdaniem, większość prowadzonych badań odnoszących się do omawianego aspektu tyczy sfery emocjonalno-społecznej osób z niepełnosprawnością wzroku. Myślę, że tendencja ta jest odzwierciedleniem potrzeby rozwinięcia wiedzy w tym zakresie – zarówno przez tyflopedagogów czy innych specjalistów w zakresie edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością wzroku, jak i samych niewidomych i słabowidzących. Wnioskować można z tego, że istnieje potrzeba wyznaczenia dalszych kierunków badań i pogłębienia problematyki funkcjonowania osób niewidomych i słabowidzących w wyżej wymienionej sferze.

Bibliografia

- Bernacka A. (2015), *System wartości młodzieży z dysfunkcją narządu wzroku*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, nr 17, 103–118.
- Buraczyńska B., Torlińska T., Rajewski A. (2007), *Wpływ fototerapii na samoocenę zaburzeń nastroju u dzieci i młodzieży niewidomej i słabowidzącej*, Neuropsychiatria i Neuropsychologia, nr 2(2), 76–82.
- Fotiadou E., Christodoulou P., Soulis S.G., Tsimaras V.K., Mousouli M. (2014), *Motor Development and Self-Esteem of Children and Adolescents with Visual Impairment*, Journal of Education and Practice, nr 5(37), 97–106.
- Garaigordobil M., Bernaraes E. (2009), *Self-concept, Self-esteem, Personality Traits and Psychopathological Symptoms in Adolescents with and without Visual Impairment*, The Spanish Journal of Psychology, nr 12(1), 149–160.
- Griffin-Shirley N., Nes S. (2005), *Self-esteem and empathy in sighted and visually impaired preadolescents*, Journal of Visual Impairment & Blindness, nr 99, 276–285.
- Gronmo S.J., Augestad L.B. (2000), *Physical activity, self-concept, and global self-worth of blind youths in Norway and France*, Journal of Visual Impairment & Blindness, nr 94, 522–527.
- Halder S., Datta P. (2012), *Insight into self-concept of the adolescents who are visually impaired in India*, International Journal of Special Education, nr 27, 86–93.
- Hallemani S., Kale M., Gholap M., (2014), *Level of Stress and Coping Strategies Adopted by Adolescents with Visual Impairment*, International Journal of Science and Research, nr 3(7), 1182–1187.
- Huurre T.M., Komulainen E.J., Aro H.M. (1999), *Social support and self-esteem among adolescents with visual impairment*, Journal of Visual Impairment & Blindness, nr 93, 26–37.
- Huurre T.M., Aro H.M. (1998), *Psychosocial development among adolescents with visual impairment*, European Child and Adolescent Psychiatry, nr 7(2), 73–78.

- Kef S. (2002), *Psychosocial adjustment and the meaning of social support for visually impaired adolescents*, *Journal of Visual Impairments & Blindness*, nr 96(1), 22–37.
- Kef S., Decovic M. (2004), *The role of parental and peer support in adolescents well-being: a comparison of adolescents with and without a visual impairment*, *Journal of Adolescence*, nr 27 (4), 453–466.
- Kef S., Hox J.J., Habekothé H.T. (2000), *Social networks of visually impaired and blind adolescents. Structure and effect on well-being*, *Social Networks*, nr 22, 73–91.
- Kucharczyk I. (2017), *Samoświadomość emocji i kompetencje społeczne uczniów z niepełnosprawnością wzroku w wieku wczesnego dorostania*, *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, nr 26, 43–57.
- Kuczyńska-Kwapisz J., Rybińska J. (2017), *Wartości młodzieży niewidomej w aspekcie społecznym i lingwistycznym*, *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania* nr 1(22), 39–54.
- Lifshitz H., Hen I., Weisse I. (2007), *Self-concept, Adjustment to Blindness, and Quality of Friendship Among Adolescents with Visual Impairments*, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, nr 101, 1–20.
- Lopez-Justicia M.D., Pichardo M.C., Amezcua J.A., Fernandez E. (2001), *The self-concepts of Spanish children and adolescents with low vision and their sighted peers*, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, nr 95, 150–160.
- Majewski T. (2002), *Tyflopsychologia rozwojowa (Psychologia dzieci niewidomych i słabowidzących)*, *Zeszyty tyflogiczne* nr 20, Warszawa.
- Miedziak A., Perski T., Andrews P.P., Donoso L.A. (2000), *Stargardt's macular dystrophy – a patient's perspective*, *Optometry*, nr 71(3), 165–176.
- Nair L.K., Sathiyaseelan A. (2014), *Self-esteem among physically disabled and visually disabled late adolescents*, *International Journal of Technical Research and Applications*, nr 10, 31–39.
- Nęcka E., Orzechowski J., Szymura B. (2006), *Psychologia poznawcza*, PWN, Warszawa.
- Obiakor F.E., Stile S.W. (1990), *The self-concepts of visually impaired and normally sighted middle school children*, *The Journal of Psychology*, nr 124(2), 199–206.
- Olszak A. (1994). *Z badań nad samooceną i aspiracjami młodzieży niewidomej liceów zawodowych*, *Scholasticus*, nr 1–2, 33–40.
- Palak Z. (1988), *Obraz własnej osoby młodzieży niewidomej*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Palak Z. (2000), *Uczniowie niewidomi i słabowidzący w szkołach ogólnodostępnych*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Papadopoulos K., Montgomery A.J., Chronopoulou E. (2013), *The impact of visual impairments in self-esteem and locus of control*, *Research in Developmental Disabilities*, nr 34(12), 4565–4570.
- Pilecka W., Zachara B. (1982), *Psychologiczne problemy rehabilitacji słabowidzących*, *Przegląd Tyflogiczny*, nr 1–2, 58–66.
- Pinquart M., Pfeiffer J.P. (2011), *Bullying in German adolescents: Attending special school for students with visual impairment*, *British Journal of Visual Impairment*, nr 29, 163–176.
- Pinquart M., Pfeiffer J.P. (2013), *Identity development in German adolescents with and without visual impairments*, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, nr 107, 338–349.

- Pinquart M., Pfeiffer J.P. (2012), *Psychological Adjustment in Adolescents with Vision Impairment*, International Journal of Disability, Development and Education, nr 59(2), 145–155.
- Rosenblum L.P. (2000), *Perceptions of the impact of visual impairment on the lives of adolescents*, Visual Impairment & Blindness, nr 94, 434–445.
- Roy W.N., MacKay G.F. (2002), *Self-perception and locus of control in visually college students with different types of vision loss*, Journal of Visual Impairment & Blindness, nr 96, 254–266.
- Sacks S. (2010), *Psychological and Social Implications of low Vision* [w:] A. Corn, J. N. Erin (red.), *Foundations of Low Vision: Clinical Functional Perspectives*, American Foundation for the Blind, New York, 67–96.
- Shapiro D. R., Moffett, A., Lieberman L., Dummer G.M. (2008), *Domain-specific ratings of importance and global self-worth of children with visual impairments*, Journal of Visual Impairment & Blindness, nr 102, 232–244.
- Stanimirovič D.V., Mijatović R.L., Dimoski S.M. (2014), *Identity crisis in the young blind and their impression of peer support*, Социолошки преглед, nr 2, 241–258.
- Szabała B. (2015), *Poczucie sensu życia w kontekście radzenia sobie w sytuacjach trudnych młodych dorosłych z niepełnosprawnością wzrokową?*, Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, nr 4(30), 55–72.
- Torres V.M.F., Marinho C.L.A., Gomes de Oliveira C.G., Vieira S.C.M. (2013), *Quality of life in adolescents with hearing deficiencies and visual impairments*, International Archives of Otorhinolaryngology nr 17(2), 139–146.
- van Leeuwen L., Rainey L., Kef S., van Rens G.H., van Nispen R.M. (2014), *Investigating rehabilitation needs of visually impaired young adults according to the International Classification of Functioning, Disability and Health*, Acta Ophthalmologica, nr 93(7), 642–650.
- Zaorska M. (2003), *Poczucie „Inności” u osób niewidomych i osób z resztkami wzroku*, Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 1, 37–59.

Marzenna Zaorska

Katedra Pedagogiki Specjalnej, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Lęk u osób niewidzących od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa (ze szczególnym uwzględnieniem lęku wysokości)

Kwestie lęku, w tym lęku wysokości, u osób niewidomych są istotnym zagadnieniem nie tylko współczesnej edukacji i rehabilitacji osób niewidomych i niedowidzących. Jednakże pomimo wieloletniego zainteresowania daną tematyką problem obecności lęku wysokości u osób niewidomych od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, jego natury, a także możliwych objawów nie został jednoznacznie zdefiniowany do dnia dzisiejszego. Znaczna liczba osób z niepełnosprawnością wzrokową od urodzenia deklaruje brak obecności lęku wysokości, ale są również osoby, które zwracają uwagę na posiadanie tego typu lęku. Dlatego w artykule przedstawiono rozważania na temat lęku wysokości u osób niewidomych od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa oraz wyniki badań własnych przeprowadzonych na grupie 10 osób (5 kobiet i 5 mężczyzn) na bazie metody indywidualnego przypadku i techniki wywiadu.

Słowa kluczowe: lęk, lęk wysokości, niewidzenie, osoba niewidoma, lęk wysokości u osób niewidomych

Anxiety in people who are blind from birth or early childhood (with particular emphasis on fear of heights)

Issues of anxiety, including fear of heights, for blind people are an important issue not only in modern education and rehabilitation of blind and visually impaired people. However, despite many years of interest in the topic, the problem of the presence of anxiety of height in people who have been blind since birth or early childhood, its nature, and possible symptoms has not been clearly defined to date. A significant number of people with visual disabilities from birth declare no height anxiety, but there are also people who pay attention to having this type of anxiety. Therefore, the article presents reflections on the fear of height in people blind from birth or early childhood and the results of own research conducted on a group of 10 people (5 women and 5 men) based on the individual case method and interview technique.

Keywords: bow, fear of heights, blindness, blind person, fear of heights for blind people

Wprowadzenie

Stany lęku, lęk, a nawet lęk paniczny zapewne towarzyszyły ludziom od najdawniejszych czasów prehistorycznych. Posiadały (i posiadają do dziś) swoją specyfikę uzależnioną od epoki historycznej i/lub składu osobowości konkretnej istoty ludzkiej. Są warunkowane zarówno czynnikami o charakterze zewnątrzpochodnym, jak i wewnątrzpochodnym. Mogły/mogą objawiać się w różny sposób, posiadać niejednoznaczne nasilenie oraz dominację rodzaju lęku wpisaną w cechy epoki historycznej, jakość życia ludzi, ich mentalność, poziom rozwoju wiedzy o człowieku, nauki, techniki, poglądy filozoficzne interpretujące sens i celowość ludzkiego życia. Bez względu na rodzaj, stopień rozpowszechnienia czy specyfikę objawów, lęk był (i jest) nieobcy ludziom oraz wpisany w indywidualną i społeczną ich egzystencję, jak również w cywilizacyjną misję gatunku *Homo Sapiens*. Ludzie bowiem doświadczali i doświadczenia różnego typu lęku, który – z racji współczesnej wiedzy naukowej – jest zjawiskiem coraz bardziej poznanym, tak w wymiarze przyczynowości, konsekwencji, ewentualnej terapii w okolicznościach, kiedy dezorganizuje lub zagraża życiu człowieka.

Skoro lęk bezpośrednio lub pośrednio koresponduje z naturą ludzką, to zasadniczo dotyczy wszystkich ludzi (w każdym razie populacyjnej większości), bez względu na ich stan somatyczny, psychofizyczny, status społeczny. Może jednak być determinowany, jak też specyfikowany, w kontekście rodzaju, poziomu nasilenia, formy, sposobu odczuwania, doświadczenia, przejawiania konsekwencji. Dotyczy również środowiska osób z niepełnosprawnościami nie tylko w relacji z rodzajem niepełnosprawności, czy możliwością wyższego odsetkowego występowania problemu w porównaniu z populacją osób pełnosprawnych (np. u osób ze schorzeniami psychicznymi), ale także możliwej odmienności w odczuwaniu lęku lub różnych rodzajów lęku (np. u osób z niepełnosprawnością ruchową, niepełnosprawnościami sensorycznymi, autyzmem). Specyficzne zachowania ludzi z niektórymi rodzajami niepełnosprawności, nieuzyskujące na ogół akceptacji społecznej, określane jako zachowania autostymulacyjne (w tym między innymi sensoryzmy, blindyzmy) w wielu przypadkach posiadają lękogenną naturę (Delacato 1999).

Nie tyle specyficznych lęków, ile raczej specyficznych sposobów ich przeżywania, percepcji, identyfikacji doświadczenia osoby niewidzące od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa. Nie doświadczenia bowiem np. lęku przed utratą wzroku (skotomafobii; *scotomaphobii*), lęku ciemności (skotofobii), które są obecne wśród osób widzących, ale doświadczenia lub doświadczać mogą chociażby lęku otwartej przestrzeni (agorafobii), zamkniętych przestrzeni (klaustrofobii), podróży (dromofobii), czerwienienia się (ereutofobii) i prawdopodobnie wysokości (akro-

fobii) (Pużyński 1993). Stąd, mając na względzie subtelność i szczególność przejawiania lęku u osób niewidzących od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa bardziej wnikliwej analizie poddano zagadnienia lęku wysokości w danej grupie ludzkiej, lokując rozważania na ten temat w wymiarze wiedzy ogólnej, wiedzy skonkretyzowanej oraz szczegółowej, tj. co do odczuwania lęku wysokości przez osoby dorosłe niewidzące od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa.

Problematyką lęku w wymiarze definicyjnym, objawowym, klasyfikacyjnym

Termin lęk (*anxietas*; ankiety – ang., *ankieté* – franc, *ansiedad, angustia* – hiszp., *angst* – niem.) (Pużyński 1993: 247) definiowany jest jako nieprzyjemna emocja, uczucie przykre, trwoga, niepokój stan z cechami obawy, roztrzęsienia i przerażenia. Jest to uczucie podobne do strachu, ale różniące się tym, że powstaje bez wyraźniej przyczyny. Jest to reakcja na subiektywne zagrożenie, czyli jest to poczucie zagrożenia przy braku obiektywnych czynników zagrażających (Karolczak- -Bieracka 1998: 193–194). Lęk jest emocją, i jak każda emocja, jest reakcją na bodźce zewnętrzne (najczęściej społeczne) lub wewnętrzne (myśli, wyobrażenia, także bodźce pochodzące z wnętrza organizmu). Lęk, jak inne emocje, jest zjawiskiem psychofizjologicznym, bazującym na procesach nerwowych, aktywowanych głównie przez struktury pnia mózgu (Obuchowska 1993: 344). Należy odróżnić lęk „normalny” od lęku „patologicznego” - nerwicowego. Różnica polega na większej intensywności, uporczywości i nieadekwatności do sytuacji lęku nerwicowego. „Normalny” lęk może mobilizować człowieka do pokonania trudnej sytuacji. Problemem jest jednak siła lęku, gdyż tylko do pewnego poziomu pobudzenia lęk działa mobilizująco, natomiast po jego przekroczeniu dezorganizuje działanie. Uczucie lęku jest doświadczane przez każdego człowieka, jest przeżyciem o cechach indywidualnych, jak również zmiennym w przebiegu ludzkiego życia (Obuchowska 1993: 344).

Lęk jako objaw stanu ludzkiego organizmu jest spotykany w wielu zaburzeniach psychicznych i somatycznych. Jako samodzielny zespół chorobowy pojawia się w skali od 5% do 10% populacji generalnej (Pużyński 1993: 247). Przyjmuje się również możliwość rodzinnych uwarunkowań lęku – 18-20% krewnych w pierwszej linii ujawnia zaburzenia lękowe (Pużyński 1993: 250).

W analizach zagadnienia lęku obecne są rozważania oraz dyskusje nad różnicowaniem lęku od strachu, fobii oraz stresu. Przyjmuje się, że strach (ang. *fear*) jest elementarną przykrą emocją, reakcją na zagrożenie obiektywne, bezpośrednie, fizyczne. Natomiast lęk, oprócz reakcji na zagrożenie obiektywne, wyraża się

w reakcjach na zagrożenie psychiczne. Strach umożliwia zareagowanie na sytuację/sytuacje strach wywołujące, w lęku reakcje na zagrożenie są zablokowane. Lęk jest więc nierozstrzygniętych strachem. Stąd w różnicowaniu strachu i lęku bierze się pod uwagę kryterium rodzaju przyczyny powodującej poczucie zagrożenia (obiektywne-subiektywne) oraz możliwości zareagowania na zagrożenie. W rzeczywistości zróżnicowanie lęku od strachu jest bardzo trudne, a w wielu przypadkach niemożliwe (Karolczak-Biernacka 1998: 194). Przy różnicowaniu oraz definiowaniu lęku bierze się pod uwagę kwestie tzw. lęku utajnionego (obecności lęku bez jego świadomości) i jawnego (cehuje się tym, że osoba ma świadomość swojego/swoich lęków i stanu/stanów z nim/nimi związanych, przyznaje się do tego/tych stanu/stanów) oraz identyfikację lęku sytuacyjnego (odnosi się do aktualnej i/lub konkretnej sytuacji, trwa stosunkowo krótko, zależnie od sytuacji, która go wywołała) i tzw. ogólnej lękliwości (jest cechą trwałą, niezależną od sytuacji) (Karolczak-Biernacka 1998: 194).

Pojęcie stresu w psychologii jest definiowane niejednoznacznie. Zasadniczo opisuje pewnego typu zjawiska biologiczne, występujące w organizmie pod wpływem różnych zewnętrznych bodźców wyzwalających stres i nazywanych stresorami. Bardzo często stres jest ujmowany jako specyficzny stan organizmu wywołany przez czynniki zewnętrzne. Termin stres jest stosowany jako synonim pojęć/określeń: lęk, konflikt, zaangażowanie ego, frustracja, zagrożenie, emocjonalność, trudności subiektywnej, sytuacji trudnej (Karolczak-Biernacka 1998: 194). Fobia (*phobia*) z kolei jest rozumiana jako stała tendencja do unikania określonych sytuacji i występowania lęku, jeżeli do tej sytuacji dojdzie. Jest także określana jako lęk takiej sytuacji. Często łączy się z objawami wegetatywnymi, szczególnie związanymi z układem krążenia, oddechowym, obawą utraty przytomności, a nawet śmierci (Pużyński 1993: 160-161).

W klasyfikacji ICD 10 (2009: 225–226) obecne jest odniesienie zarówno do zagadnienia lęku jak i fobii. Jeśli chodzi o lęk przyjęto typologizację oraz kodyfikację oznaczoną symbolem F41 – inne zaburzenia lękowe, w ramach których wymieniono między innymi: zaburzenia lękowe z napadami lęku (lęk paniczny) – F41.0, zaburzenia lękowe uogólnione – F41.1, zaburzenia depresyjne i lękowe mieszane – F41.2, inne mieszane zaburzenia lękowe – F41.3, inne określone zaburzenia lękowe (w tym histeria lekowa) – F41.8, zaburzenia lękowe nieokreślone – F41.9 (lęk BNO).

Natomiast w stosunku do fobii – zaburzeń lękowych w postaci fobii – F40 w ICD 10 (2009: 225) podano rozróżnienia lękowe obejmujące agorafobię (F40.0), fobie społeczne (F40.1), specyficzne (izolowane) postacie fobii, w tym akrofobia, fobie związane ze zwierzętami, klaustrofobia (F40.2), inne zaburzenia lękowe w postaci fobii (F.40.8), fobie nieokreślone – fobia BNO, stan fobii BNO (F40.9).

Lęk i stany depresyjne u osób z niepełnosprawnością wzrokową w świetle wybranych badań empirycznych

Utrata wzroku jest jedną z głównych przyczyn niepełnosprawności u osób starszych i wiąże się z obniżeniem jakości życia, nasileniem objawów depresji oraz lęku. Z kolei depresja i lęk mogą powodować dalszy spadek jakości życia, nasilać się w okolicznościach obecności niepełnosprawności (w tym niepełnosprawności wzrokowej), zwiększyć podatność na utratę zdrowia (van der Aa, Comijs, Penninx, van Rens, Nipsen 2015). Szacuje się, że w 2020 r. depresja będzie główną przyczyną obciążenia chorobami starszych ludzi. Istniejące analizy demograficzne pokazują, że częstość występowania wad wzroku w krajach rozwiniętych rośnie z powodu starzenia się społeczeństwa. W związku z tym oczekuje się, że obciążenie dotyczące opieki okulistycznej i opieki nad zdrowiem psychicznym osób z wadami wzroku wzrośnie (Vreeken, Rens, van Limburg, Nispen 2014; van der Aa, Comijs, Penninx, van Rens, Nipsen 2015).

Badania naukowe na temat lęku u osób z niepełnosprawnością wzrokową w ostatnich latach były realizowane zasadniczo na gruncie nauk medycznych. I tak, w badaniach naukowych przeprowadzonych przez H.P.A. van der Aa, H.C. Comijs, B.W.J.H. Penninx, G.H.M.B. van Rens, R.M.A. Nipsen (2015) oceniono częstość występowania podprogowej depresji, lęku, głównych zaburzeń depresyjnych, dystymicznych i lękowych (zaburzenia lękowe, agorafobia, fobia społeczna, ogólne zaburzenia lękowe) u niedowidzących starszych osób w podeszłym wieku. Uzyskane szacunki porównywano z danymi zidentyfikowanymi w grupie rówieśników badanych osób z niepełnosprawnością wzrokową, nieposiadających wyraźnych problemów wzrokowych. Badania zrealizowano w Niderlandach i Flandrii (niderlandzkojęzyczna część Belgii), a dane gromadzono od września 2012 r. do lipca 2013 r. Aby móc uczestniczyć w badaniu pacjenci z niepełnosprawnością wzrokową powinni być zarejestrowani w ośrodku rehabilitacyjnym dla osób słabo widzących w Holandii lub Flandrii, posiadać minimalne uszkodzenie wzroku na pograniczu słabo widzenia - ostrość wzroku $\geq 0,52$ (20/60 Snellen) i/lub pole widzenia o wartości $\geq 30^\circ$ wokół centralnego punktu utrwalenia i/lub ewidentne żądanie pomocy, w przypadku którego praktyka okulistyczna nie jest wystarczająca (np. wrażliwość na kontrast i odbłaski - w przypadku tego kryterium nie mogli mieć lepszej ostrości wzroku i/lub pola widzenia niż określono to w dwóch pierwszych kryteriach). Powinni być w wieku powyżej 50 lat. Nie mogli być osobami z niepełnosprawnością intelektualną, zaburzeniami psychicznymi. Badani wyrazili pisemną zgodę na udział w badaniach. Generalnie do uczestnictwa w badaniu zaproszono 3000 pacjentów, z których tylko 914 wyraziło pisemną zgodę na udział w badaniach (30,5%). Kiedy przesiano grupę potencjalnych uczestni-

ków badań pod kątem wymaganego minimum niepełnosprawności wzrokowej – ostrość wzroku $\geq 0,30$ (20/40 Snellen) w najlepszym oku, to do badań zakwalifikowano 615 osób. Wszyscy byli powyżej 60 roku życia.

Dane na temat osób starszych z normalnym widzeniem z kolei były gromadzone w latach 2008-2009, za pomocą specjalnie uruchomionej strony internetowej oraz z rejestrów mieszkańców z 11 gmin Holandii. Generalnie, z osób z tej grupy, do badań zakwalifikowano 1232 osoby, wszystkie powyżej 60 roku życia oraz ostrością widzenia w lepszym oku od 0,00 do 0,29 (normalne widzenie). W obu populacjach pytano o obecność schorzeń somatycznych, jak: astma lub przewlekłą obturacyjną chorobę płuc, choroby serca, choroby tętnic obwodowych, cukrzyca, udar mózgu, zapalenie kości i stawów, nowotwory. W badaniach (w obu populacjach) wykorzystano Skalę Depresji Centrum (CES-D).

Spośród osób niedowidzących ponad 32% miało progowe objawy depresji i/lub lęku, w porównaniu do 12% w normalnie widzących. 15% miało podprogowe objawy lęku, w przeciwieństwie do 11% w normalnie widzących rówieśnikach. Ponadto u 5,4% niepełnosprawnych wzrokowo stwierdzono ciężkie zaburzenia depresyjne i 7,5% zaburzenia lękowe zgodnie z DSM-IV, w porównaniu do 1,2% i 3,2% normalnie widzących. Szczególnie agorafobię i fobię społeczną. W grupie niedowidzących uzyskano następujące dane: agorafobia – 4,2%, fobia społeczna – 2,4%, co wskazuje, że niedowidzący starsi dorośli są szczególnie podatni na zaburzenia lękowe związane z określonymi miejscami lub sytuacjami, takimi jak: przebywanie w autobusie, w tłumie, sytuacje związane z publicznym mówieniem, spożywaniem posiłków w towarzystwie innych osób. U ponad 10% niedowidzących zdiagnozowano znaczny poziom depresji i/lub zaburzeń lękowych – w porównaniu do 4,3% u ich normalnie widzących. Spośród osób niedowidzących 2,3% miało poważne zaburzenia depresyjne i lękowe; u 42,4% osób z zaburzeniami depresyjnymi zdiagnozowano również zaburzenia lękowe, a u 30,4% z zaburzeniami lękowymi zdiagnozowano poważne zaburzenia depresyjne. Spośród osób niedowidzących, więcej niż 11%, miało poważne zaburzenia depresyjne przynajmniej raz w życiu, w porównaniu do 4% ich normalnie widzących rówieśników. Występowanie 1-tygodniowej depresji podprogowej i lęku zdiagnozowano u 32,2% badanych niepełnosprawnych wzrokowo. W populacji widzących objęły one 12,0%. 4-tygodniowe rozpowszechnienie lęku podprogowego wynosiło 15,6% w grupie osób z niepełnosprawnością wzrokową i 10,7% w grupie osób dobrze widzących. Badania wykazały, że około jedna trzecia niedowidzących starszych osób dorosłych doświadcza klinicznie istotnych objawów depresji i/lub lęku (zwanej depresji podprogowej). W populacji osób starszych depresja, o której mowa występowała w skali około 16% wśród badanych z tej grupy (van der Aa, Comijs, Penninx, van Rens, Nipsen 2015).

Wyniki badań zrealizowanych przez A. Augustin, J.A. Sahel, F. Bandello (2007) pokazują, że 30,1% starszych osób dorosłych ze zwyrodnieniem plamki żółtej z wiekiem spełnia kryteria lęku podprogowego. Natomiast G. Soubrane, A. Cruess, A. Lotery A (2007) oraz E.T. Soubrane, G.I. Kempen, J. Ballemans, A.V. Ranchor, G.H. van Rens, G.A. Zijlstra (2012) porównując osoby starsze z zaburzeniami wzroku i bez nich stwierdzili znacznie wyższe wartości lęku podprogowego w populacji osób niedowidzących. Nie podali jednak wskaźników ich rozpowszechnienia. Stwierdzili, że 13,5% niewidomych dorosłych cierpiało na podprogowy lęk, w przeciwieństwie do 4,6% osób niedowidzącymi. 2-tygodniowa częstość występowania ciężkich zaburzeń depresyjnych u osób z niepełnosprawnością wzrokową, wynosząca 5,4%, była znacznie wyższa niż w populacji normalnie widzących (1,2%).

V. Bernabei, V. Morini, F. Moretti (2011) stwierdzili 20,2% częstości występowania zespołu depresyjnego u osób niedowidzących w porównaniu z 9,3% w przypadku osób normalnie widzących w wieku ponad 60 lat. Autorzy brali pod uwagę zaburzenia depresyjne i dystymiczne, co spowodowało, że średnia częstość występowania tych dwóch zaburzeń w populacji osób niedowidzących wyniosła 6,4% (średnia częstość występowania poważnych zaburzeń depresyjnych w społeczeństwie jest szacowana na 1,8%). W danym badaniu stwierdzono także występowanie około 7% nasilonych zaburzeń depresyjnych u osób starszych z zaburzeniami wzroku, na podstawie kryteriów DSM-IV.

B.L. Brody, A.C. Gamst, R.A. Williams (2001) w badaniach, w których uczestniczyło 13 pacjentów, wykazali wyższą częstość występowania zaburzeń lękowych w populacji osób z niepełnosprawnością wzrokową (wyniosła 7,5%) – w porównaniu z normalnie widzącymi rówieśnikami (3,2%). Wyjaśniono, że częstość występowania zaburzeń lękowych w próbkach badanych społeczności wahała się od 1,2% do 15%.

Lęk wysokości – definicje, objawy, źródła, możliwości terapii

Potocznie lęk wysokości, inaczej akrofobia od stgr. ἄκρος – szczyt oraz φόβος (φόβος) – strach, to najogólniej rzecz ujmując, lęk przed przebywaniem na dużej wysokości, a także przed upadkiem z dużej wysokości (Karolczak-Biernacka 1998: 194; Kacperska 2019). Nie towarzyszy oglądaniu zdjęć, filmów, graniu w gry wideo. Lęk wysokości może pojawiać się w różnych sytuacjach związanych z doświadczaniem wysokości, np. przed skokiem na bungee, w czasie przebywania w bardzo wysokich budynkach, na szczytach gór, czy nawet wchodzenia na drabinę. Lęk wysokości zaliczany jest do fobii specyficznych. Stanowi jedną z najbar-

dziej znanych postaci zaburzeń lękowych. Z lękiem wysokości jako fobią specyficzną zmagają się od 3 do 5% ludzi. Problem ten częściej dotyczy kobiet niż mężczyzn (Nipsen 2015).

Nie każdy strach przed znalezieniem się na dużej wysokości można i należy traktować jako fobię. Strach jest uczuciem, które chroni ludzi przed niebezpiecznymi sytuacjami (np. w czasie przechodzenia przez bardzo ruchliwą ulicę w dużym mieście poza miejscem do tego przeznaczonym, wchodzenia na wysoki szczyt, wjeżdżania lub zjeżdżania pojazdem wąskimi drogami w górach), co jest odczuciem naturalnym. O lęku wysokości mówi się wtedy, kiedy w prowokującej strach sytuacji przybiera znaczne natężone objawy, oraz gdy wywiera niekorzystny wpływ na ogólne funkcjonowanie człowieka. Przejawia się nie tylko myślami o zagrożeniu związanym z dużą wysokością, ale i w postaci reakcji somatycznych, a nawet napadu paniki (Kacperska 2019).

Zasadniczo obawy lęku wysokości dotyczą sfery psychicznej i somatycznej. Pierwsze z wymienionych przejawiają się myślami, u osoby doświadczającej lęku wysokości, że za chwilę spadnie z dużej wysokości i poniesie śmierć. Może też mieć wrażenie, że znajduje się na niestabilnym gruncie, że w każdym momencie może zostać przez kogoś popchnięta, upaść, doświadczyć konsekwencji groźnych sytuacji. Wśród najczęściej występujących objawów lęku wysokości wymienia się najczęściej: odczuwanie niepokoju, pojawienie się duszności oraz problemów z oddychaniem (złapaniem powietrza), pocenie się (dłonie), początkowo lekkie, później silne drżenie kończyn dolnych, uczucie „miękkości” nóg, zawroty głowy, bóle głowy, przyspieszona akcja serca, ucisk w klatce piersiowej, ogromny lęk, strach przed upadkiem, strach przed śmiercią (Kacperska 2019).

Przyczyny lęku wysokości, podobnie jak i występowania innych fobii specyficznych, nie zostały dotychczas w pełni wyjaśnione. Istnieją tezy wskazujące, że:

- przyczyną akrofobii mogą być traumatyczne doświadczenia z dzieciństwa (np. upadek z drzewa, urazy związane z upadkiem z większej wysokości);
- lęk wysokości może zostać ukształtowany (wychowany) przez osoby z najbliższego otoczenia (u dzieci osób cierpiących na lęk wysokości, identyczny lub zbliżony problem występuje częściej niż u dzieci osób, które lęku wysokości nie posiadają);
- lęk wysokości jest uwarunkowany historycznie oraz dziedzicznie. Obawy przed wysokością miały chronić populację ludzką przed unicestwieniem. Znajdowanie się na dużych wysokościach łączy się z ryzykiem groźnych dla życia ludzkiego zdarzeń, z których część może się skończyć nawet śmiercią. Stąd, tendencja do lęku wysokości została zapisana w genach, posiada charakter dziedziczny. Nie wszyscy jednak ludzie doświadczają lęku wysokości. Dlatego pod adresem koncepcji dziedziczenia lęku wysokości pojawiają się liczne głosy krytyki (Kacperska 2019).

Leczenie lęku wysokości jest możliwe, aczkolwiek nie jest to zadanie łatwe. W stosunku do pacjentów zmagających się z poważnymi i nasilonymi objawami lęku wysokości podejmuje się tzw. terapię ekspozycyjną, opierającą na stopniowym eksponowaniu wobec pacjenta bodźca, będącego źródłem lęku – w przypadku lęku wysokości są to różne, na ogół znaczne, wysokości. Celem tak realizowanej terapii jest desensytyzacja, czyli sprawienie, aby znajdowanie się na dużej wysokości przestało budzić lęk (identyczną terapię stosuje się też wobec osób jąkających się) (Kacperska 2019). Problemem natury organizacyjnej w takiej terapii jest trudność związana z przemieszczaniem się z pacjentem w różne miejsca o znacznych wysokościach. Dlatego coraz częściej wykorzystywane są techniki wirtualne, w których dzięki wykorzystaniu specjalistycznego sprzętu można symulować zadane sytuacje. Inną metodą terapii lęku wysokości jest psychoterapia, a w jej ramach przede wszystkim terapia poznawczo-behawioralna. Jeszcze inną metodą terapii lęku, co prawda rzadko stosowaną i jeśli już to w statusie terapii wspomagającej, jest farmakoterapia. Pacjentom z poważnie nasilonymi objawami lęku wysokości proponuje się leki przeciwdepresyjne przeciwłękowe z grupy benzodiazepin. Podejmuje się też próby łagodzenia objawów somatycznych akrofobii przez stosowanie preparatów z grupy beta-blokerów (Kacperska 2019).

Specyfika lęku wysokości u niewidzących od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa w percepcji osób dorosłych niewidzących od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa – w świetle badań własnych

Założenia badań własnych

Badania własne zostały zrealizowane w okresie luty–czerwiec 2019 roku. W badaniach wykorzystano metodę indywidualnych przypadków oraz technikę wywiadu. Ze względu na specyfikę problematyki badawczej, specyfikę osób badanej populacji, postawione kryteria doboru osób badanych, ilość badanych, wykorzystaną metodę i technikę badawczą, organizację procesu badawczego, czas realizacji badań, możliwą analizę wyników badań, badania własne zostały ulokowane w paradygmacie interpretatywnym, który wobec wskazanych założeń wydał się jedynym możliwym i realnym do wykorzystania.

Celem badań było uzyskanie odpowiedzi na pytanie o obecność lęku wysokości u osób niewidzących od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa oraz o sposób/sposoby odczuwania lęku wysokości. Badanym zadano tylko trzy pytania: 1) czy wiedzą co to jest lęk wysokości?, 2) czy odczuwają lęk wysokości?, 3) jeśli odczuwają lęk wysokości, to w jaki sposób się to przejawia, jeśli nie odczuwają lęku wy-

sokości, to jak sobie wyobrażają w jaki sposób można go odczuwać? W czasie wywiadu wypowiedzi badanych były zapisywane przez realizatorkę badań (nie nagrywano wypowiedzi ze względu na brak zgody badanych na takie rozwiązanie). Uzyskane wyniki zostały poddane opisowi oraz analizie przez autorkę niniejszych badań.

Opis grupy badawczej

W badaniach własnych uczestniczyło 10 osób dorosłych niewidzących od urodzenia lub bardzo wczesnego dzieciństwa (diagnoza widzenia 0,00), w tym 5 kobiet oraz 5 mężczyzn. Dobór grupy był celowy. Początkowo planowano zorganizować badania na grupie co najmniej 20 osób, jednak 10 osób nie wyraziło zgody na udział w badaniu. Numeracja badanych ciągła, od 1 do 10, była nadawana w pierwszej kolejności dla grupy kobiet, zatem dla grupy mężczyzn na podstawie kryterium daty wyrażenia zgody na udział w badaniu. Badane osoby to podopieczni powstałego 20 sierpnia 2018 r. Gabinetu Rehabilitacji Osób z Dysfunkcją Narządu Wzroku, który funkcjonuje w strukturach Niepublicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej Ośrodka Mieszkalno-Rehabilitacyjnego Polskiego Związku Niewidomych w Olsztynie. Pewnym ograniczeniem w doborze badanych było kryterium niewidzenia od urodzenia lub nabycia niewidzenia do 3-go roku życia. Oto krótka charakterystyka badanych osób:

[N1] – kobieta, wiek 59 lat, wykształcenie zawodowe (ślusarz), a kolejno szczotkarstwo, edukacja w systemie specjalnym, od 30 lat podopieczna DPS dla osób z niepełnosprawnościami. Dodatkowe schorzenia: cukrzyca; ponadto nadwaga. Poziom samodzielności ograniczony; wymaga pomocy w przemieszczaniu się i czynnościach codziennych.

[N2] – kobieta, wiek 34 lata, wykształcenie zawodowe - tkactwo, edukacja w systemie specjalnym, podopieczna DPS dla osób z niepełnosprawnościami od 16 lat. Utrata wzroku we wczesnym dzieciństwie na tle glejaka nerwu wzrokowego (do 3. roku życia). Dodatkowe schorzenia: epilepsja. Problemy z pamięcią. Wymaga pomocy w przemieszczaniu się i czynnościach codziennych.

[N3] – kobieta, wiek 35 lat, wykształcenie wyższe pedagogiczne, edukacja w systemie integracyjnym, samodzielna w czynnościach codziennych oraz orientacji przestrzennej – przemieszcza się z pomocą psa przewodnika, pracuje w strukturach samorządowych.

[N4] – kobieta, wiek 46 lat, wykształcenie podstawowe. Edukacja w systemie ogólnodostępnym. Kształciła się w liceum ogólnokształcącym, ale nie skończyła szkoły. Zamężna, posiada dwie dorosłe widzące córki. Mieszka w tzw. mieszkaniach chronionych, przeznaczonych dla osób z niepełnosprawnością wzroku. Pracuje w zakładzie aktywności zawodowej. Samodzielna w czynnościach codziennych, natomiast przy przemieszczaniu się wymaga wsparcia osoby widzącej.

[N5] – kobieta, wiek 46 lat. Niewidoma od urodzenia, młodszy brat także nie widzi od urodzenia. Edukacja w systemie specjalnym. Wykształcenie zawodowe – obróbka metalu. Pracowała w zakładzie pracy chronionej, jednak po upadku zakładu została bezrobotna. Był moment, że pracowała na umowę zlecenie w bibliotece dla niewidomych, funkcjonującej przy instytucji realizującej opiekę nad daną grupą osób. Rozwiedziona, posiada dorosłą widzącą córkę. W czynnościach codziennych samodzielna, jednak przy przemieszczaniu potrzebuje pomocy przewodnika.

[N6] – mężczyzna, wiek 39 lat, wykształcenie wyższe, edukacja na poziomie podstawowym w szkolnictwie specjalnym, na poziomie średnim w szkolnictwie ogólnodostępnym. Pracuje jako muzyk. Samodzielny w czynnościach codziennych oraz przy przemieszczaniu się po znanych trasach; nieznane trasy sprawiają duże problemy. Rozwiedziony, nie ma dzieci.

[N7] – mężczyzna, wiek 32 lata, wykształcenie średnie (bez matury), edukacja w systemie integracyjnym, średnia skończona szkoła muzyczna. Samodzielny w czynnościach codziennych, wymaga wsparcia w orientacji przestrzennej. Pracuje w strukturach samorządowych. Żonaty – żona słabo widząca.

[N8] – mężczyzna, wiek 62 lata. Resztki wzrokowe od urodzenia (poczucie światła), zatem całkowita utrata wzroku w wieku 12. lat. Edukacja na poziomie podstawowym w systemie specjalnym, szkoły średniej – ogólnodostępnym. Wykształcenie wyższe informatyczne. Aktywny działacz na rzecz osób z niepełnosprawnością wzroku. Żonaty – żona widząca, dwóch synów z niepełnosprawnością widzenia. Samodzielny w czynnościach codziennych, w czasie przemieszczania się wymaga wsparcia przewodnika widzącego.

[N9] – mężczyzna, wiek 62 lata. Edukacja w systemie specjalnym (szkoła podstawowa) oraz ogólnodostępnym (szkoła średnia). Wykształcenie wyższe humanistyczne. Aktywnie działa na rzecz osób niewidzących, szczególnie w obszarze sportowym. Żonaty, żona widząca dwoje dorosłych widzących dzieci. W czynnościach codziennych samodzielny, zaś w czasie przemieszczania się potrzebuje wsparcia widzącego przewodnika.

[N10] – mężczyzna, 32 lata. Niewidzący od urodzenia. Rodzice również są osobami niewidomymi. Edukacja w systemie specjalnym. Wykształcenie zawodowe – obróbka metalu. Nie pracuje. Angażuje się w sport osób niewidzących – strzelectwo. Nie pracuje, nieżonaty.

Wyniki badań własnych

Poniżej, zasadniczo w formie opisowej (nie dosłownej), na podstawie notatek poczynionych w czasie wywiadu przez badającą (choć w wybranych przypadkach pojawiają się dosłowne cytowania) przedstawiono wypowiedzi badanych osób na temat lęku wysokości, aczkolwiek już w tym momencie można wskazać na wniosek (być może wynika on ze składu osobowego grupy badawczej) o tym,

że o ile badane kobiety deklarują jednoznacznie brak poczucia lęku wysokości, o tyle wśród badanych mężczyzn sytuacja nie jest już tak jednoznaczna i oczywista.

Kobieta [N1] stwierdziła, że nie ma lęku wysokości i trudno jej wyobrazić sobie jakie odczucia towarzyszą temu lękowi. odniosła się do wspomnień związanych z pobytem na najwyższym piętrze Pałacu Kultury w Warszawie. Jechała windą i nie odczuwała niczego, co można łączyć z lękiem wysokości. Podobnie było jak dojechała na najwyższe piętro tego gmachu. Jednocześnie na pytanie, jak sobie wyobraża lęk wysokości, podała przykład, iż zapewne bałaby się skoczyć z piętrowego łóżka, ale wysokości w Pałacu Kultury nie obawiała się i żadnych przeczuc/odczuć, które można ulokować w sferze lęku wysokości nie doświadczyła.

Kobieta [N2] – nie wyobraża sobie lęku wysokości oraz nie odczuwa jego konsekwencji. Zastania się przy tym problemami z pamięcią, twierdząc, że nie przypomina sobie sytuacji związanych z takim lękiem. Będąc na dużych wysokościach w miejscach otwartych, poza budynkami, odczuwała (odczuwa) jedynie opływ powietrza na twarzy, ale stanów lęku nie i nawet jeśli wyglądałaby przez okno z wysokiego budynku to nie bałaby się takiej sytuacji, chociaż wie, że jest groźna i nieostrożne zachowanie może doprowadzić nawet do śmierci.

Kobieta [N3] – udzieliła niemal identycznej odpowiedzi, jak przywołane wyżej badane. Nie odczuwa lęku wysokości nawet w bardzo wysokich budynkach, a możliwe powiązanie lęku wysokości skojarza z sytuacją wchodzenia i schodzenia po schodach.

Badana [N4] mówiąc o lęku wysokości oraz o skojarzeniu tegoż lęku z możliwym konkretnym przykładem przywołała sytuację mycia okien na trzecim piętrze, chociaż nigdy nie robiła tego samodzielnie. Ma bowiem świadomość, że mogłaby wypaść z takiej wysokości i zginąć.

Badana [N5] w czasie wywiadu opowiedziała o wycieczce z córką do Francji, o zwiedzaniu wieży Eiffla w Paryżu. Wchodziły na pierwszy poziom schodami (podobnie też schodziły). Nie miała przy tym jakiegoś wyraźnego lęku, poza odczuciami dotykowymi związanymi z opływem powietrza oraz pokonywaniem schodów przy wchodzeniu i schodzeniu.

Badany [N6] - realizując obowiązki wynikające z wykonywanej pracy często spotyka się z różnymi ludźmi w różnych budynkach, także tych bardzo wysokich. Stąd ewentualne wysokości kojarzy z wchodzeniem lub schodzeniem po/ze schodów oraz z wjeżdżaniem windą na określone piętro.

Badany [N7] - pracuje jako trębacz w dużym mieście, codziennie gra na trąbce lokalny hymn z wieży ratuszowej, dlatego w jego wypowiedzi o istocie lęku wysokości pojawiły się asocjacje lęku wysokości z pokonywaniem schodów (z wchodzeniem i schodzeniem po/ze schodach/schodów).

Badany [N8] o doświadczeniu lęku wysokości mówił następująco: *Czy osoby niewidome od urodzenia odczuwają lęk, np. wysokości czy głębokości. Oczywiście tak. Są one obecne, jak u wszystkich ludzi. Mogę powiedzieć więcej, że z powodu wyobraźni i fantazjowania muszą być*

wyrysowane i czasami są przerysowane w stosunku do realnej rzeczywistości. Pamiętam sytuację, która wydarzyła się w czasie wakacji nad morzem. Miałem wtedy 14 lat. Widzące dzieci skakały do wody z niewielkiej skały. Bawiły się znakomicie. Nakłoniłem rodziców, aby pozwolili mi skoczyć do wody, a pływałem niezłe. Jednak żeby skoczyć do wody trzeba było wejść z brzegu na wysokość około dwóch metrów. Skoczyć nie mogłem. Podchodziłem do granicy skałki i cofałem się z powrotem, przykuciałem, brałem głęboki oddech. I tak kilka razy. Nie zdecydowałem się na skok. Pomyślałem sobie, że gdybym był widzącym, to zrobiłbym to bez wahania.

Badany [N9] z kolei podkreślił: *Nie rozumiem jak można bać się czegoś czego nie widać, czegoś, czego się nie widzi, chyba że ten strach występuje w innej niż tradycyjna postaci. Prawdą jest, że jeżeli czegoś nie widzę, to nie znaczy, że tego nie ma. Ale z tym lękiem u niewidomych może być inaczej. Kiedy u osób widzących, np. lęk wysokości bądź widok pająka wywołuje lęk, to niewidomy nie zobaczy pająka i nie popatrzy z wysokości. Wtedy albo nie odczuwa lęku, albo odczuwa bez udziału obrazów wzrokowych. Poprzez fantazję, odczucia wewnętrzne, opływu powietrza wokół ciała (szczególnie twarzy), informacje słowne uzyskane od osób widzących.*

Badany [N10] – częste wyjazdy na zawody sportowe wiążą się z zamieszkiwaniem w różnych hotelach, dlatego wyobrażenie lęku wysokości skojarza z pokonywaniem schodów lub wjeżdżaniem windą na wybrane piętro. W jego wypowiedzi pojawiła się ponadto sugestia, że nawet słyszany przez niego komunikat w windzie mówionej o wjechaniu na bardzo wysokie piętro nie wywołuje w nim jakichkolwiek szczególnych odczuć natury lękowej.

Wniosek: badane kobiety odczuwanie lęku wysokości kojarzą z sytuacjami lub czynnościami, w których mają do czynienia z wysokością (np. wchodzenie, schodzenie po schodach, schodzenie z piętrowego łóżka, wyglądanie przez okno). Natomiast badani mężczyźni zasadniczo poczucie lęku wysokości wpisują w wykonywaną aktywność zawodową czy realizowane hobby (np. uprawianie sportu).

Podsumowanie

Problematyka lęku u osób niewidzących od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa do chwili obecnej nie została jeszcze w pełni poznana. Co prawda w literaturze naukowej obecne są opisy badań na temat stanów lęku, stanów depresyjnych czy wręcz depresji u osób z niepełnosprawnością wzrokową, nie ma natomiast – poza prezentacją indywidualnych przypadków lub wyników badań na generalnie mało licznych populacjach – szerszych doniesień na temat lęku wysokości w danej grupie ludzkiej. To powoduje, że sytuacja eksploracji zagadnienia lęku, w tym lęku wysokości, u osób z niepełnosprawnością wzrokową jest wysoce niejednoznaczna. Istnieją osoby niewidzące od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa (i stanowią one kategorię dominującą) twierdzące, że nie doświadczają

ewentualnych odczuć mogących korelować z lękiem wysokości, a jeżeli już pojawiają się jakiegokolwiek wyobrażenia, to obejmują one okoliczności mierzone doświadczeniem przemieszczania się w przestrzeni. Istnieją też osoby (stanowiące zdecydowaną mniejszość), które odczuwają lęk wysokości w sytuacjach przestrzennych dotychczas im nieznanymi, ale wyobrażanych jako mogące stanowić zagrożenie (bez względu na wysokość powiązaną z daną sytuacją) lub w sytuacjach doświadczania znacznych wysokości odbieranych dotykowo (opływ powietrza na twarzy), albo kinestetycznie (odczucia towarzyszące wjeżdżaniu i zjeżdżaniu windą w wysokich budynkach).

Konkludując powyższe rozważania, poza wnioskiem o potrzebie badań naukowych nad sygnalizowanym zagadnieniem, warto przytoczyć fragment relacji głuchoniewidomej Olgi Skorochovej, która pisząc o odczuwaniu przez siebie lęku wysokości przywołała przykład pobytu w sanatorium: „Sanatorium znajdowało się w otoczeniu gór i lasów, które nie wywoływały we mnie żadnych szczególnych odczuć. Niedaleko od budynków sanatorium znajdował się wielki most łączący dwie góry nad przepaścią. Nazywał się mostem miłości i zdrady. Pewnego razu z M.N. oraz z kilkoma innymi pensjonariuszkami wybrałyśmy się na ten most. (...) Przeszłam wspólnie z M.N. przez środek mostu. Nie odczuwałam żadnego lęku. Zatem M.N. oprowadziła mnie jeszcze raz po moście. Szłyśmy przy niewysokich barierkach znajdujących się z obu jego stron. Mówiła mi, że przepaść jest przeogromna i upadek grozi śmiercią. Równocześnie asekurowała mnie wszelkimi możliwymi sposobami, obawiając się niespodziewanego zachwiania równowagi, tym bardziej, że w niektórych miejscach barierki były w bardzo złym stanie. Jednakże w mojej wyobraźni nie doświadczyłam najmniejszej reakcji co do głębokości przepaści oraz przerażenia, które może ona wywoływać w osobach widzących” (Skorochojowa 1956: 317 – tłumaczenie własne).

Bibliografia

- Aa H.P.A. van der, Comijs H.C., Penninx B.W.J.H., Rens G.H.M.B. Nipsen R.M.A. (2015), *Major Depressive and Anxiety Disorders in Visually Impaired Older Adults*, *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, vol. 56, 849–854.
- Augustin A., Sahel J.A., Bandello F. (2007), *Anxiety and depression prevalence rates in age-related macular degeneration*, *Invest Ophthalmol Vis Sci*, 7, 1498–1503.
- Bernabei V., Morini V., Moretti F. (2011), *Vision and hearing impairments are associated with depressive-anxiety syndrome in Italian elderly*, *Aging Ment Health*, 467–474.
- Brody B.L., Gamst A.C., Williams R.A. (2001), *Depression, visual acuity, comorbidity, and disability associated with age-related macular degeneration*, *Ophthalmology*, 1893–1900.
- Delacato C.H. (1999), *Dziwne, niepojęte. Autystyczne dziecko*, Fundacja Synapsis, Warszawa.
- ICD-10. Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych, t. 1 (2009), World Health Organization, Centrum Systemów Informacyjnych, Warszawa.

- Kacperska M.J. (2019), *Akrofobia, lęk wysokości – objawy, diagnoza, leczenie*, <http://www.psychiatria.pl/porada/akrofobia-lek-wysokosci-objawy-diagnoza-leczenie/3771> [dostęp: 11.02.2019].
- Karolczak-Biernacka B. (1998), *Lęk i stres w sporcie* [w:] W. Szewczuk (red.), *Encyklopedia psychologii*, Wydawnictwo Fundacja „Innowacja”, Warszawa, 193–194.
- Nipsen R.M.A. van (2015), *Investigative, Ophthalmology & Visual Science*, vol. 56, 849–854.
- Obuchowska I. (1993), *Lęk szkolny* [w:] W. Pomykało (red.), *Encyklopedia pedagogiczna*, Wydawnictwo Fundacja „Innowacja”, Warszawa, 344–346.
- Pużyński S. (1993), *Lęk* [w:] *Leksykon psychiatrii*, PZWL, Warszawa, 247–250.
- Pużyński S. (1993), *Fobia*, [w:] *Leksykon psychiatrii*, PZWL, Warszawa, 160–161.
- Skorochodowa O.I. (1956), *Jak postrzegam świat*, Wydawnictwo Akademii Nauk Pedagogicznych, Moskwa (O.I. Скороходова, *Как я воспринимаю и представляю окружающий мир*, Издательство Академии Педагогических Наук, Moskwa).
- Soubrane E.T., Kempen G.I., Ballemans J., Ranchor A.V., Rens G.H. van, Zijlstra G.A. (2012), *The impact of low vision on activities of daily living, symptoms of depression, feelings of anxiety and social support in community-living older adults seeking vision rehabilitation services*, *Qual Life Res*, 21(8), 1405–1411.
- Soubrane G., Cruess A., Lotery A. (2007), *Burden and health care resource utilization in neovascular age-related macular degeneration: findings of a multicountry study*, *Arch Ophthalmol.*, 1249–1254.
- Vreeken H. van, Rens G., Limburg H. van, Nispen R. (2019), *Definities, epidemiologie en organisatie van de zorg voor blinden en slechtzienden in Nederland* [Definitions, epidemiology and organisation of care for the blind and visually impaired in the Netherlands] [w:] G. van Rens, H. van Vreeken, R. Nispen (ed.), *Richtlijn Visusstoornissen: Revalidatie en Verwijzing* [Guideline Vision Disorders: Rehabilitation and Referral], NIZW Publisher, Utrecht, 15–30, <http://www.reponline.nl/uploads/hC/sf/hCsfyQHBvekdnF3fp-z2xw/Richtlijn-visusstoornissen-revalidatie-en-verwijzing.pdf> [dostęp: 30.03.2019].

Kornelia Czerwińska, Izabella Kucharczyk

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie

Funkcjonowanie poznawcze osób tracących wzrok w późnej dorosłości – przegląd badań

Niepełnosprawność wzroku jest jedną z najczęściej występujących dolegliwości w grupie osób w późnej dorosłości. Wpływa nie tylko na niemożność wykonywania podstawowych czynności, lecz także ogranicza samodzielność, spowalnia proces myślenia i kodowanie informacji. Artykuł prezentuje najnowsze badania na temat obniżenia funkcji poznawczych u osób w podeszłym wieku z niepełnosprawnością wzroku. Autorki zwróciły uwagę na trudności poznawcze pacjentów z zaćmą, jaskrą, zwyrodnieniem barwnikowym siatkówki, zwyrodnieniem plamki żółtej oraz retinopatią cukrzycową.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność wzroku, późna dorosłość, procesy poznawcze, osoby niewidome, zaburzenia poznawcze

Cognitive functioning of person who lose vision in late adulthood – research review

Visual impairment is among the most common conditions in later life. It influences on the inability to perform the basic activities but limits independents, process of thinking and data coding information. The article presents the latest research on cognitive function in the elderly with visual disabilities. The authors drew attention to the cognitive difficulties of patients with cataracts, glaucoma, retinal pigmentosa degeneration, age-related macular degeneration and retinopathia diabetica.

Keywords: visual impairment, late adulthood, cognitive process, blind people, cognitive impairments

Wprowadzenie

Tempo i zasięg zmian cywilizacyjnych, jakie pojawiają się w ostatnim dwudziestolecu, wpływa na starzenie się społeczeństw. Średnia długość życia osób w późnej dorosłości, czyli powyżej 65 roku życia, w XX wieku wzrosła dwukrotnie, zwłaszcza w państwach wysokorozwiniętych, wymuszając zmianę polityki

społecznej oraz podjęcie przedsięwzięć ekonomicznych i medycznych wobec tej grupy. Światowa Organizacja Zdrowia podaje, że do 2020 roku liczba osób powyżej 65. roku wyniesie miliard, czyli 30% całej ludzkiej populacji. W 2014 roku liczba ludzi powyżej 60. roku życia w Polsce wyniosła ponad 8,5 mln (22% obywateli), a z prognoz wynika, że do 2050 roku odsetek osób starszych wzrośnie w naszym kraju aż do 40% (Główny Urząd Statystyczny 2016; Finogenow 2011: 93–94).

Późna dorosłość to czas występujący po okresie największej aktywności zawodowej, kiedy tworzy się swoją pozycję w pracy i na gruncie towarzyskim oraz posiada się świadomość ważnych dla siebie wartości i celów. W tej fazie życia relacje w rodzinie są już zazwyczaj ukształtowane. Sygnałem wkroczenia w okres późnej dorosłości jest najczęściej przejście na emeryturę. Zmienia się wtedy tryb życia, wyznaczane są nowe zadania rozwojowe, często trudno akceptowalne przez daną jednostkę (Janiszewska-Rain 2005: 591–595). Etap ten charakteryzuje się nie tylko negatywnymi zmianami w sferze psychicznej (zmiany osobowości, spowolniony proces przetwarzania nowych danych) i fizycznej (mniejsza vitalność, częstsze choroby, obniżenie sprawności zmysłów), ale także ograniczeniem kontaktów społecznych, problemami natury finansowej, nie zawsze ocenionym pozytywnie bilansem własnego życia, zmianami powstałymi w wyniku zdarzeń życiowych. Pozytywnym aspektem starości jest umiejętność wykorzystywania doświadczeń zdobytych wcześniej, wstrzeźliwość w wyrażaniu poglądów oraz dysponowanie większą ilością czasu na realizację własnych pasji i utrzymywanie relacji rodzinnych i towarzyskich. Przebieg procesu starzenia się jest uwarunkowany wieloma czynnikami m.in. socjodemograficznymi, zdrowotnymi, stylem życia, przyjmowanymi postawami i oczekiwaniami oraz cechami indywidualnymi wynikającymi z osobowości (Studen 2011: 19–26).

Ogólnoświatowy trend starzenia się społeczeństw wpływa na wzrost liczby osób z niepełnosprawnościami. Do najczęściej spotykanych schorzeń współtowarzyszących różnym chorobom w wieku senioralnym należą choroby układu wzrokowego. Wpływają one na codzienne funkcjonowanie seniora, utrudniając podejmowanie różnych aktywności wzrokowych, a także ograniczając podejmowanie różnych wzrokowych aktywności, zaspokajanie potrzeb oraz wykonywanie czynności motorycznych i poznawczych. Nabyta niepełnosprawność wzroku dezorganizuje nie tylko dotychczasowe życie osoby chorej, ale także oddziałuje na całą jej rodzinę, wymagając zmian codziennego funkcjonowania.

Z badań demograficznych wynika, że zdiagnozowano już około 285 milionów osób z niepełnosprawnością wzroku (w tym tracących wzrok), przy czym 65% całej grupy stanowią osoby po 60. roku życia. Liczba tych osób do 2050 roku ma zwiększyć się o połowę. W Stanach Zjednoczonych osób z niepełnosprawnością wzroku w wieku senioralnym jest około 2 milionów, w Wielkiej Brytanii to 13,5% populacji osób starszych, w Holandii około 77 tys. osób jest całkowicie nie-

widomych, a 234 tys. słabowidzących (Limburg, Keunen, 2009: 362–363). Osoby w podeszłym wieku powyżej 65. roku życia pięć razy bardziej narażone są na wystąpienie zaburzeń wzrokowych oraz zmniejszenie aktywności poznawczej wynikającej z wielu schorzeń (Rogers, Langa 2010: 728).

Celem niniejszego artykułu jest prezentacja angielskich badań naukowych dotyczących funkcjonowania poznawczego osób stopniowo tracących wzrok w okresie późnej dorosłości na przykładzie wybranych schorzeń układu wzrokowego. Badania na gruncie polskim i w krajowym piśmiennictwie podejmowane są sporadycznie ze względu na trudność ich prowadzenia, specyfikę i niejednorodność grupy oraz brak wystandaryzowanych narzędzi badawczych. Z tego też powodu zostaną przedstawione tylko badania zagraniczne.

Medyczne i funkcjonalne konsekwencje nabywania niepełnosprawności wzroku w okresie późnej dorosłości

Spostrzeganie wzrokowe polega na konstruowaniu reprezentacji obiektu na bazie danych wzrokowych i informacji, które są zakodowane w pamięci. Wymaga to umiejętności przeszukiwania posiadanych zasobów wiedzy, dokonywania operacji umysłowych: analizy, syntezy, abstrahowania, generalizowania. Spostrzeganie to odbywać się może na dwóch poziomach: sensorycznym (na którym odbierane są dane wzrokowe) i percepcyjno-asocjacyjnym (następuje rozpoznawanie i nadawane jest znaczenie powstałym obrazom). W procesie spostrzegania bardzo istotne są także dwa kierunki, w jakich dokonywane jest przetwarzanie. Kierunek „dół-góra” umożliwia odbiór podstawowych wrażeń i spostrzeżeń, takich jak: kolor i ruch. Natomiast kierunek „góra-dół” angażuje procesy poznawcze (m.in. pamięć, język). Procesy te przebiegają automatycznie, aktywizując dodatkowo emocje, motywacje oraz wykorzystują już posiadaną przez jednostkę wiedzę, aby móc rozpoznać i określić widziany obraz (Zawadzka, Domańska 2011: 129–130).

Oslabienie i stopniowe pogarszanie wzroku jest bardzo poważnym problemem zdrowotnym. Wraz z wiekiem zmniejsza się prawidłowe funkcjonowanie tkanek oka, a zwiększa tendencja do występowania zaburzeń związanych z pracą receptora, jakim jest gałka oczna. Wpływa to na sferę fizyczną, emocjonalną, motywacyjną i psychiczną. Utrudnia realizację zadań rozwojowych, prowadząc niejednokrotnie do izolacji społecznej, obniżonego nastroju, marazmu oraz niechęci do podejmowania aktywności poznawczej i ruchowej.

Wiele schorzeń i uszkodzeń układu wzrokowego w późnej dorosłości wpływa na ograniczenie partycypacji jednostki w życiu społecznych i skutkuje niemożnością zaspokajania podstawowych potrzeb. To, jakie trudności będzie mieć osoba

stopniowo tracąca wzrok w okresie późnej dorosłości, zależy m.in. od ogniska chorobowego, uszkodzonego elementu układu wzrokowego, jego charakteru. U seniorów stopniowo tracących wzrok często trudno jest przewidzieć konsekwencje uszkodzeń wzroku. Należy uwzględnić specyfikę funkcjonowania wzroku w wieku podeszłym oraz choroby i schorzenia poszczególnych układów, jakie towarzyszą osobom powyżej 65 roku życia. Czasem objawy danego schorzenia mogą być widoczne, a czasem wręcz odwrotnie – utajone. Do najczęstszych następstw schorzeń wzrokowych zaliczane są: obniżenie ostrości wzroku (często będące wynikiem samego starzenia się narządu wzroku, powodujące problemy w spostrzeganiu szczegółów, trudności z czytaniem i pisaniem, ograniczenia w działaniach wymagających precyzji) oraz ubytki w polu widzenia. Inne następstwa obniżające jakość życia i podejmowanie aktywności poznawczej to: zaburzenia wrażliwości na światło, obniżenie wrażliwości na kontrast, ślepotą zmierzchołową, zaburzenia adaptacji do światła i ciemności, zaburzenia spostrzegania głębi, zmienność widzenia, zaburzenia widzenia barw i odcieni, dwojenie i uszkodzenie obuocznosci, co prowadzi do zaburzeń w widzeniu przestrzennym i niemożności wykonywania codziennych czynności, zniekształcenie obrazu, ból, męczliwość, łzawienie związane z obniżeniem ostrości widzenia, oczopląs, ślepotą (Raport Instytutu Ochrony Zdrowia 2016: 61).

Niektóre schorzenia układu wzrokowego nieleczone lub rozpoznawane bardzo późno np. zwyrodnienie plamki żółtej¹ (AMD), jaskra², retinopatia cukrzycowa³ mogą prowadzić do znacznego obniżenia sprawności wzrokowej, a leczenie ich powikłań jest długotrwałe. Możliwości wzrokowe u seniora w przypadku wielu schorzeń mogą ograniczać jego mobilność ruchową, co w rezultacie przekłada się na wiele aspektów życia: m.in. autonomię wykonawczą, relacje społeczne, emocje i motywacje do podejmowania różnorodnych przedsięwzięć, aktywność intelektualną. Im mniejsza jest ta ostatnia aktywność, tym większa zależność od innych i zagrożenie demencją⁴ oraz depresją⁵.

¹ Zwyrodnienie plamki żółtej (AMD) – zwyrodnienie centralnej części siatkówki.

² Jaskra – powstaje na skutek zbyt wysokiego ciśnienia śródgałkowego, może prowadzić do upośledzenia wzroku.

³ Retinopatia cukrzycowa – towarzyszy cukrzycy, nieleczone może prowadzić do ślepoty

⁴ Demencja (otępienie) – upośledzenie funkcji poznawczych (pamięci, myślenia, orientacji, rozumienia, liczenia, zdolności uczenia się, analizy przestrzennej) prowadzące do stopniowej utraty samodzielności i problemów emocjonalnych.

⁵ Z badań naukowych (m.in. Biddyr, Jones 2015, 112–113) wynika, że u seniorów z zaburzeniami wzroku istnieje trzykrotnie większe prawdopodobieństwo wystąpienia depresji niż w przypadku seniorów bez problemów wzrokowych.

Poznawcze konsekwencje u osób tracących wzrok w okresie późnej dorosłości

Funkcje poznawcze dotyczą nie tylko procesów percepcyjno-motorycznych, ale także pamięci, uwagi, myślenia i mowy. Za ich pomocą mózg zdobywa, analizuje, syntetyzuje i przetwarza informacje niezbędne do działania. Są one kluczowe w zakresie wykonywania codziennych czynności, zdobywania informacji o sobie samym, wyciągania wniosków, podejmowania decyzji.

W pierwszych latach późnej dorosłości procesy poznawcze przetwarzają dane w podobny sposób, jak w okresie średniej dorosłości. Jeśli występują różnice, to są one bardzo subtelne. Dopiero mniej więcej około 60-70. roku życia następuje znaczące obniżanie się zdolności intelektualnych (Radziwiłłowicz 2001: 185–187; Boyd, Bee 2004: 325–326). Wynikać to może z coraz częściej występujących zmian demencyjnych oraz starzenia się mózgu.

Zdaniem naukowców założenie o występowaniu związku między pogarszającym się funkcjonowaniem wzrokowym osób starszych a ich funkcjami poznawczymi wynika stąd, że prawie każda aktywność (np. samoobsługowa, społeczna) związana jest z procesem uczenia się i opiera się na wykorzystywaniu funkcji wzrokowych. Im większemu osłabieniu ulega wzrok, tym bardziej aktywność fizyczna, umysłowa i psychospołeczna oraz psychiczna zmniejsza się, co w konsekwencji prowadzi do obniżenia sprawności funkcji poznawczych (Resnick, Fries, Verbrugge 1997: 142–143; Verghese i in. 2003: 2514). Zdaniem Brendy Plassman i in. (2011: 418–426) u osób powyżej 70 roku życia spadek funkcji poznawczych diagnozuje się u aż 13,9% grupy osób z niepełnosprawnością wzroku, co przekłada się na jakość podejmowanych działań i przedsięwzięć.

Badań na temat związku pomiędzy pogarszającym się stanem wzroku a funkcjonowaniem poznawczym oraz procesem demencyjnym u osób z niepełnosprawnością wzroku w okresie późnej dorosłości jest stosunkowo niewiele, a ich wyniki są często ze sobą sprzeczne. Najczęściej analizy te prowadzone są w grupach osób z zaćmą, jaskrą i zwyrodnieniem plamki żółtej. Znajomość powiązań między zaburzeniami wzroku a funkcjami poznawczymi osób starszych może okazać się bardzo przydatna zarówno do oceny wpływu procesów kognitywnych na rozwój schorzeń i zaburzeń w obrębie narządu wzroku, do ustalenia odpowiedniej rehabilitacji wzrokowej i zaleceń dla pacjenta, oraz do oceny możliwości poznawczych pacjenta niezbędnych do wykonywania podstawowych czynności samoobsługowych i radzenia sobie z wymogami stawianymi przez otaczające środowisko.

Badania m.in. Mary A. Rogers oraz Kennetha M. Langi (2010: 730–734) dowodzą, że istnieje związek pomiędzy występowaniem takich schorzeń wzroku,

jak zaćma⁶, jaskra, zwyrodnienie plamki żółtej, a występowaniem demencji i związanych z tym obniżeniem funkcji poznawczych u pacjentów powyżej 65 roku. Zdaniem tych badaczy u pacjentów z bardzo dobrym wzrokiem wystąpienie zaburzeń funkcji poznawczych jest mniejsze nawet o 63%, niż w przypadku pacjentów z problemami wzrokowymi. Pacjenci, którzy nie dokonują kontroli okulistycznej, są 9,5-krotnie bardziej narażeni na rozwój choroby Alzheimera oraz cechuje ich 5-krotnie wyższe ryzyko wystąpienia zaburzeń funkcji poznawczych. Do podobnych rezultatów doszedł m.in. Carlos A. Reyes-Ortiz z zespołem (2005: 685–686), który stwierdził, że u osób z jaskrą w okresie późnej dorosłości występuje duże prawdopodobieństwo pojawienia się choroby Alzheimera, w wyniku której dochodzi do obniżenia funkcji poznawczych.

Podobne wyniki uzyskał Jost B. Jonas z zespołem (2018: 4816), którzy badali poziom funkcji poznawczych u osób z jaskrą, retinopatią cukrzycową, zaćmą. Przebadanych zostało 3127 mężczyzn w wieku 63 lata (\pm 9,8 lat), a zastosowanym narzędziem badawczym była bateria testów do oceny procesów poznawczych. Zdaniem badaczy czynnikami przyczyniającymi się do obniżenia funkcji poznawczych są przede wszystkim obniżona ostrość widzenia i mniejsze pole widzenia. Powodują one, że osoby w wieku starszym rzadziej podejmują aktywność fizyczną, przez co jakość wykonywanych czynności intelektualnych jest niższa. Stwierdzono również, że należałoby zadbać o osoby w okresie późnej dorosłości poprzez coroczne badania okulistyczne, a także uczenie pacjentów, jakie ćwiczenia powinni wykonywać, aby aktywizować procesy poznawcze.

Celem badań Oriela Spierera, Naimi Fischer, Adiel Barak i wsp. (2016: 2–4) było określenie związku pomiędzy obniżeniem się funkcji poznawczych a noszeniem okularów przez osoby starsze, które były krótkowidzami i w przeszłości zdiagnozowano u nich zaćmę. Przebadanych zostało 190 osób (przy czym średnia wieku wynosiła 81,6 lat), w tym 58 mężczyzn (30,5%) i 132 kobiet (69,5%). U każdego pacjenta określano ostrość wzroku, ale także sprawdzano, kiedy została przeprowadzona operacja zaćmy, czy dotyczyła tylko jednego oka czy obu oczu. Funkcje poznawcze testowano za pomocą badania stanu mini-mentalnego (MMSE). Test ten składa się z 30 pytań, które dotyczą oceny poziomu demencji. W przypadku osób niewidomych nie brano pod uwagę 8 zadań, które mają charakter wizualny. Na wynik końcowy miały wpływ wykształcenie osoby badanej, wiek i jej możliwości intelektualne. Ograniczeniem tych badań było miejsce ich przeprowadzania, a był nim dzienny ośrodek pobytu osób starszych, co powodowało, że nie można było zastosować specjalistycznego sprzętu medycznego. Natomiast mocną stroną było przebadanie wszystkich pacjentów testami do określania funkcji kognitywnych przez jedną, wyspecjalizowaną w tym zakresie osobę.

⁶ Zaćma – uszkodzenie soczewki prowadzące do jej zmętnienia.

Zdaniem naukowców noszenie okularów podczas wykonywania czynności samoobsługowych, czytania gazet, książek, pisanie, oglądania telewizji zwiększa możliwości poznawcze i angażuje poszczególne funkcje. Według autorów działania prewencyjne podejmowane przez różne instytucje nie muszą być związane z dużym nakładem finansowym. Należałoby wyposażać osoby starsze we właściwie dobraną korekcję okularową, co w pewnym stopniu chroniłoby je przed pogarszaniem się funkcji poznawczych.

Bardzo interesujące wydają się być badania prowadzone na pacjentach tracących wzrok w okresie późnej dorosłości, których celem było określenie, czy operacja zaćmy może poprawić funkcjonowanie poznawcze. Zdaniem Christophera S. Greya, Gulii Karminovej, Anthon'ego J. Hildretha i wsp. (2006: 64–66) oraz Kotoro Ishii, T. Kabaty i T. Oshiki (2008: 407–409) w analizowanej sytuacji występuje poprawa w funkcjonowaniu poznawczym, aczkolwiek jest ona niewielka. Z kolei w badaniach Tylera A. Halla, Geralda McGwina i Cynthię Owsley (2005: 2143–2144) u pacjentów, którzy nie przeszli operacji zaćmy, po rocznym czasie obserwacji nie zaobserwowano żadnych zmian, w przeciwieństwie do pacjentów, którzy byli takiej operacji poddani. Zdaniem badaczy operacja sama w sobie nie może być wyznacznikiem poprawy funkcji kognitywnych. Pacjenci w podeszłym wieku oprócz zabiegów medycznych powinni być poddawani różnym treningom, mającym na celu wykorzystywanie funkcji poznawczych.

Kolejne badania dotyczące funkcjonowania poznawczego osób tracących wzrok w okresie późnej dorosłości zostały przeprowadzone przez Shin Y. Ong, Carol Y. Cheung, Xiang Li (2012: 896–900). Przebadanych zostało 1179 osób w wieku od 60 do 80 lat, z zaćmą, zwyrodnieniem plamki żółtej, retinopatią cukrzycową. Oprócz ogólnego badania funkcji wzrokowych zastosowano wywiad dotyczący warunków środowisko-ekonomicznych, zdrowia, stylu życia (w języku angielskim lub malajskim), skrócony test mentalny (AMT) badający: orientację, wiedzę semantyczną, pamięć epizodyczną, nazewnictwo, przywracanie i przywołanie obrazu, uwagę. Zdaniem autorów niepełnosprawność wzroku powoduje ograniczenia w zakresie wykorzystywania funkcji poznawczych i nie jest to zależne od wieku, płci, wykształcenia czy warunków bytowych. Stwierdzono, że u osób z wadami wzroku i u osób z zaćmą częściej obserwowano zaburzenia funkcji poznawczych. Co ciekawe, w przypadku takich schorzeń wzroku jak zwyrodnienie plamki żółtej oraz jaskra nie zaobserwowano związku z zaburzeniami poznawczymi.

Kolejne bardzo wartościowe badania dotyczące funkcji poznawczych u starszych pacjentów ze zwyrodnieniem plamki żółtej i wpływie demencji na ich osłabienie zostały przeprowadzone przez Traci E. Clemons, Molly W. Rankin oraz Wendy L. McBee (2006: 537–543). Przebadanych zostało 2946 osób w wieku od 66 lat do 81 (średnia wieku wyniosła 75 lat). Wobec każdej badanej osoby zastoso-

wano AREDS (program badawczy stosowany w Stanach Zjednoczonych, którego celem jest zwiększenie wiedzy na temat czynników wpływających na funkcjonowanie osób ze zwyrodnieniem plamki żółtej i zaćmą; uwzględnia takie funkcje wzrokowe jak ostrość widzenia, pole widzenia). AREDS został również wzbogacony o baterię 6 testów neuropsychologicznych (Mini-Mental Test Examination; test do badania fluencji słownej, test pamięci logicznej ze skali Wechslera, test przypominania Buschke Selective Reminding, test pamięci roboczej i test uwagi) oraz test ryzyka wystąpienia depresji (CES-D).

Z powyższych badań wynika, że im wyższy stopień zaawansowania schorzenia, jakim jest zwyrodnienie plamki żółtej, tym funkcje poznawcze są niższe ($p < 0,05$), przede wszystkim płynność literowa i słowna oraz pamięć logiczna. U osób tych stwierdzono tendencję do występowania depresji (dane są nieistotne statystycznie). Autorki badań wysunęły również hipotezę, że na zmniejszenie funkcji poznawczych wpływa nie tylko występowanie zwyrodnienia plamki żółtej lub zaćmy, lecz również zmniejszona aktywność fizyczna osób w okresie późnej dorosłości. Wiele osób w tym wieku nie uczestniczy w działaniach społecznych, nie aktywizuje pracy swojego mózgu. Im rzadziej ćwiczą, tym szybciej zamierają komórki nerwowe, co potęguje proces demencywny, izolację społeczną i wycofanie z życia publicznego. Wnioski te zostały również potwierdzone w badaniach prowadzonych m.in. przez Helaine E. Resnick, Brant E. Fries i Lois M. Verbrugge (1997: 142–143) oraz Joe Verghese, Richard B. Lipton oraz Mindy J. Katz i in. (2003: 2514–2516). Również w badaniach prowadzonych m.in. przez Thuan Q. Pham, Anette Kifley, Paula Mitchella i Jie J. Wang (2006: 353–258), Michelle L. Baker, Jie J. Wang i Sophie Rogers (2009: 667–673), Haakona Lindekleiv, Maję G. Erke, G. Bertelsen i in. (2013: 1284–1286), Se J. Woo, Kyu H. Parka, Jeeyun Ahn i wsp. (2013: 2097–2100) naukowcy określali związek istotny statycznie pomiędzy degeneracją plamki żółtej u osób w podeszłym wieku a występowaniem zaburzeń w sferze poznawczej. Pacjenci mieli trudności z kodowaniem informacji o charakterze werbalnym, zapamiętywaniem długotrwałym, wyciąganiem wniosków, fluencją słowną, co m.in. przekładało się na ich relacje społeczne.

U osób w okresie późnej dorosłości bardzo często występującą chorobą jest retinopatia cukrzycowa. Cukrzyca jest chorobą cywilizacyjną, gdyż choruje na nią ponad 422 miliony na świecie. Retinopatia cukrzycowa rozwija się w wyniku uszkodzeń naczyń krwionośnych siatkówki, które w konsekwencji prowadzą do rozwoju cukrzycowego obrzęku plamki żółtej. U osób tracących wzrok w późnej dorosłości choroba ta diagnozowana jest u co najmniej 33% grupy. Cukrzyca i retinopatia cukrzycowa zwiększają ryzyko wystąpienia udarów i zespołów otępiennych, co w konsekwencji przekłada się na obniżenie funkcji poznawczych. Badania neuropsychologiczne lub ocenę funkcjonowania poznawczego z zastosowaniem rezonansu magnetycznego w tej grupie prowadzili m. in. Heli Hirvelä

oraz Leila Laatikainen (1997: 216–217), Shigehiko Kitano (2003: 28–31), Barbera van Harten i wsp. (2007: 167–169), Gauri Shankar Shrestha i Raju Kaiti (2014: 37–43). U wszystkich pacjentów w wieku powyżej 65 roku życia funkcje poznawcze były diagnozowane na bardzo niskim poziomie, co prawdopodobnie może być związane z ograniczaniem aktywności zarówno fizycznej jak i intelektualnej, ale też ze zmianami niedokrwiennymi.

Badania w grupie pacjentów z retinopatią cukrzycową w okresie późnej dorosłości prowadziła także Jie Ding z zespołem (2010: 2883–2889). Przebadanych zostało 547 mężczyzn i 519 kobiet w wieku 60–75 lat ze zdiagnozowaną cukrzycą typu 2. Wykorzystano baterię testów neuropsychologicznych badających pamięć niewerbalną i werbalną, pamięć deklaratywną, pamięć logiczną, rozumowanie niewerbalne, pamięć roboczą, szybkość przetwarzania informacji, sekwencyjność liczb, funkcje wykonawcze, fluencję słowną. Dodatkowo zastosowano kwestionariusz do badania nastroju celem określenia ryzyka wystąpienia depresji. Każdy pacjent diagnozowany był również pod kątem stanu zdrowia i funkcjonowania narządu wzroku. W badaniach tych pacjenci z retinopatią cukrzycową osiągnęli stosunkowo niskie wyniki w zakresie ogólnych zdolności poznawczych, co może świadczyć o zachodzącym procesie demencji. Stwierdzono, że mężczyźni istotnie niżej funkcjonują pod względem poznawczym (niższe były takie funkcje, jak: fluencja słowna, szybkość przetwarzania informacji i giętkość myślenia) niż kobiety. Przyczyny takiego wyniku upatrywano w tym, że u mężczyzn częściej występują problemy w zakresie krążenia mózgowego.

W literaturze przedmiotu można znaleźć również stosunkowo nieliczne badania, które nie potwierdzają związku między uszkodzeniami wzroku w okresie późnej dorosłości a obniżeniem funkcji poznawczych. Na brak takiego związku wskazują m.in. badania Geralda McGwin, Tylera A. Halla, Karen Searcey i wsp. (2005: 1260–1261) oraz Larsa V. Kessinga, Anę G. Lopez, Pera K. Andersena i Svena V. Kessinga (2007: 49–51). Te pierwsze polegały na porównywaniu funkcji poznawczych u seniorów z zaćmą i bez niej. Nie wykazano żadnego związku między powyższymi zmiennymi. Jedna i druga grupa uzyskała podobne rezultaty. Drugie były przeprowadzone na bardzo dużej próbie (ponad 11 tys. seniorów) i dotyczyły określenia zależności między występowaniem jaskry i choroby Alzheimera i również nie wykazano żadnego związku między badanymi zmiennymi.

W tej grupie badań warto jeszcze zwrócić uwagę na 15-letnie badania podłużne zrealizowane przez Thomasa Honga z zespołem (2016: 1–9) w grupie 3654 osób z niepełnosprawnością wzroku. W oparciu o zastosowaną baterię testów przeznaczoną do badania stanów mentalnych nie wykryto spadku wydolności wykorzystywanych funkcji poznawczych z wiekiem, jednak jako istotne ograniczenie analiz uznano nie w pełni dostosowane do potrzeb percepcyjnych osób badanych narzędzia diagnostyczne.

Rozbieżności między wynikami badań mogą być spowodowane zastosowaniem różnych metod badawczych, wiekiem osób badanych, różnorodnością występowania schorzeń i wad wzroku w poszczególnych grupach etnicznych, liczebnością grup, czasem potrzebnym na rozwiązanie zadań. Również nie każde przeprowadzane analizy uwzględniały zaburzenia i schorzenia współtowarzyszące charakterystyczne dla respondentów w podeszłym wieku, co bardzo różnicowało grupy.

Oprócz badań odnoszących się do określenia trudności poznawczych, z jakimi spotykają się seniorzy stopniowo tracący wzrok, prowadzone są również badania na temat możliwości poprawy opisywanych funkcji.

Bardzo interesujące wydają się być badania prowadzone przez Amandę F. Elliot, Melissę L. O'Connor i Jerriego D. Edwardsa (2014: 509–518), których celem było sprawdzenie, na ile u seniorów tracących wzrok trening przetwarzania informacji (SPT) poprawia jakość funkcji poznawczych. Szybkość przetwarzania informacji to zdolność poznawcza polegająca na określeniu, ile czasu niezbędne jest do rozwiązania zadania o charakterze mentalnym (Vance 2009: 290–297). W badaniu wzięło udział 228 osób podzielonych na dwie grupy. Pierwsza została poddana treningowi przetwarzania informacji (N=120). Zadania pokazywane tej grupie miały charakter niewerbalny, wizualny, a ich celem było lokalizowanie danych bodźców na ekranie komputera. Szybkość i złożoność pokazywanych zadań były dostosowane do możliwości indywidualnych każdej osoby. Grupa kontrolna odbywała szkolenie internetowo (N=108). Osoby badane zostały nauczone korzystania z Internetu i zadania ćwiczyły w warunkach domowych. Średnia wieku badanych to 75,2 lat. Każda sesja treningowa trwała godzinę, a odbywała się dwa razy w tygodniu przez pięć tygodni (10 sesji). Dodatkowo każdy pacjent wypełniał testy o charakterze poznawczym, sensorycznym i fizycznym, zbadany został słuch i funkcje wzrokowe, w tym ostrość wzroku i pole widzenia. Każdy pacjent zgłaszał również, czy występuje u niego jakiegokolwiek schorzenie wzroku: zaćma, jaskra, zwyrodnienie plamki żółtej itp. Zdaniem autorek osoby z niepełnosprawnością wzroku, które poddane zostały treningowi szybkości przetwarzania informacji, osiągnęły zdecydowanie wyższe wyniki niż osoby, które ćwiczyły tylko w warunkach domowych (p,001). Oznacza to, że im częściej osoby starsze tracące wzrok ćwiczyłyby funkcje poznawcze, tym mogłyby dłużej zachować wysoką sprawność poznawczą.

Potwierdzają to również badania Davida S. Friedmana i wsp. (2004: 532–538), Xinzhi Zhang i in. (2010: 649–656), Ronalda Klein i wsp. (2011: 78–80), według których u osób ze zwyrodnieniem plamki żółtej, retinopatią cukrzycową, jaskrą należy stosować trening przetwarzania informacji przez cały czas, gdyż nawet po podjęciu wczesnych działań interwencyjnych, nie przywróci się danym osobom zdolności takich, jak przed chorobą. Autorzy podkreślają, że w zakresie wykorzy-

stywania treningu przetwarzania informacji w grupie osób z niepełnosprawnością wzroku w wieku senioralnym wskazane byłoby prowadzenie dalszych badań, głównie takich, w oparciu o które dałoby się określić wpływ chorób oczu na tempo analizowania danych.

Podsumowanie

Okres późnej dorosłości jest czasem szczególnie trudnym dla jednostki, jak i jej rodziny. Zmiany o charakterze regresywnym zachodzą wieloetapowo. Z wiekiem następuje obniżenie sprawności motorycznej, możliwości intelektualnych, kontaktów społecznych, co przekłada się na jakość życia. W przypadku osób stopniowo tracących wzrok problemy dodatkowo potęgują się w wyniku braku samodzielności, autonomii i konieczności korzystania z pomocy innych.

Dotychczasowe badania naukowe nie dają jednoznacznych odpowiedzi co do istnienia związku pomiędzy utratą wzroku a obniżeniem funkcji poznawczych. Większość naukowców jest jednak przekonana o istnieniu takiej relacji, zwłaszcza w przypadku pacjentów m.in. z zaćmą, jaskrą, zwyrodnieniem plamki żółtej, retinopatią cukrzycową. Są to schorzenia obniżające ostrość wzroku, co wpływa na każdą sferę życia. Należy także podkreślić, że funkcjonowanie seniorów z nabytą niepełnosprawnością wzroku całkowicie różni się od sytuacji seniorów bez problemów wzrokowych. Obniżenie inteligencji płynnej, trudności z kodowaniem informacji i przywoływaniem ich, osłabienie pamięci epizodycznej i koncentracji uwagi to tylko niektóre trudności napotymane w opisywanej grupie, które bardzo często prowadzą do demencji lub nasilają jej cechy. Dodatkowo, brak odpowiedniej opieki medycznej, w tym okulistycznej prowadzi do pogłębiania się zmian w gałce ocznej, co przekładać się będzie na jakość i ilość aktywności (w tym poznawczych). Niezbędne jest więc podjęcie działań prewencyjnych na szeroką skalę, mających na celu niwelowanie skutków braku wzroku i angażowanie seniorów w jak największą ilość zadań mających na celu aktywizację procesów poznawczych.

Zaprezentowany materiał powinien stać się podstawą do dalszych analiz w zakresie występowania procesów otępiennych a pojawiającymi się zmianami wzrokowymi u seniorów. Jest to problem ważki społecznie, wymagający pogłębionych badań, gdyż w społeczeństwach na całym świecie występuje tendencja do starzenia się, wobec czego konieczne jest opracowanie odpowiednich procedur i standardów pomocowych w tej grupie osób.

Bibliografia

- Baker M.L., Wang J.J., Rogers S. (2009), *Early age-related macular degeneration, cognitive function, and dementia: The cardiovascular health study*, *Archives of Ophthalmology*, 127, 667–673.
- Boyd D., Bee H. (2004), *Psychologia rozwoju człowieka*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Warszawa.
- Clemons T.E., Rankin M.W., McBee W.L. (2006), *Cognitive impairment in the age-related eye disease study: AREDS Report No 16*, *Archives of Ophthalmology* 124(4), 537–543.
- Ding J., Strachan M. W., Reynolds R.M., Frier B.M., Deary I.J., Fowkers F.R.G., Lee A.J., McKnight J., Halpin P., Swa K., Price J. (2010), *Edinburgh type 2 diabetes study investigators. Diabetic retinopathy and cognitive decline in older people with Type 2 diabetes: The edinburgh Type 2 diabetes study*, *Diabetes*, 59(11), 2883–2889.
- Elliot A.F., O'Connor M.L., Edwards J.D. (2014), *Cognitive speed of processing training in older adults with visual impairments*, *Ophthalmic & Physiological Optics* 34(5), 509–518.
- Finogenow M. (2011), *Starzenie się społeczeństwa i starzenie się kompetencji [w:] M. Znajmiecka-Sikora, B. Kędzierska, E. Roszko (red.), Kształcenie ustawiczne od A do Z. Kompetencje pracowników a współczesne potrzeby rynku pracy*, Wydawnictwo SATORI, Łódź.
- Friedman D.S., Wolfs R.C., O'Colmain B.J., Klein B.E., Taylor H.R., West S., Leske M.C., Mitchell P., Congdon N., Kempen J. (2004), *Prevalence of open-angle glaucoma among adults in the United States*, *Archives of Ophthalmology*, 122, 532–538.
- Główny Urząd Statystyczny 2016; <https://stat.gov.pl/> [dostęp z dnia: 29.04.2018]
- Grey Ch.S., Karminova G., Hildreth A.J., Crabtree L., Allen D., O'Connor J.E. (2006), *Recovery of visual and functional disability following cataract surgery in older people: Sunderland cataract study*, *Journal of Cataract and Refractive Surgery*, 32(1), 60–66.
- Hall T.A., McGwin G., Owsley C. (2005), *Effect of cataract surgery on cognitive function in older adults*, *Journal of the American Geriatrics Society*, 53, 2140–2144.
- Hirvelä H., Laatikainen L. (1997), *Diabetic retinopathy in people aged 70 years or older. The oulu eye study*, *British Journal of Ophthalmology*, 81(3), 214–217.
- Hong T., Mitchell P., Burlutsky G., Liew G., Wang J.J. (2016), *Visual impairment, hearing loss and cognitive function in an older population: Longitudinal findings from the blue mountains eye study*, *Plos One*, 25(11), 1–9.
- Ishii K., Kabata T., Oshika T. (2008), *The impact of cataract surgery on cognitive impairment and depressive mental status in elderly patients*, *American Journal of Ophthalmology*, 143(8), 404–409.
- Janiszewska-Rain J. (2005), *Okres późnej dorosłości. Jak rozpoznać potencjał ludzi w wieku podeszłym [w:] A.I. Brzezińska (red.), Psychologiczne portrety człowieka. Praktyczna psychologia rozwojowa*, Wydawnictwo GWP, Gdańsk.
- Jonas J.B., Wei W.B., Zhu L.P., Xu L., Wang Y.X. (2018), *Cognitive function and ophthalmological diseases: The beijing eye study*, *Scientific Reports*, 8, 4816.
- Kessing L.V., Lopez A.G., Andersen P.K., Kessing S.V. (2007), *No increased risk of developing Alzheimer disease in patients with glaucoma*, *Journal of Glaucoma*, 16(1), 47–51.
- Kitano S. (2003), *Visual disorders in middle-age and elderly patients with diabetic retinopathy*, *Medical Care for Elderly*, 46(1), 27–32.
- Klein R., Chou C.F., Klein B.E, Zhang X., Meuer S.M., Saddine J.B. (2011), *Prevalence of age-related macular degeneration in the us population*, *Archives of Ophthalmology*, 129, 75–80.

- Lindekleiv H., Erke M.G., Bertelsen G., Peto T., Arntzen K.A., Schirmer H., Wilsgaard T., Mathiesen E.B., Njolstad I. (2013), *Cognitive function, drusen, and age-related macular degeneration: A cross-sectional study*, *Eye*, 27, 1281–1287.
- Limburg H., Keunen J.E. (2009), *Blindness and low vision in the netherlands from 2000–2020 – modelingd as a tool for focused intervention*, *Ophthalmic Epidemiology*, 16(6) 362–369.
- McGwin G., Hall T.A., Searcey K., Modjarrad B.S., Owsley C. (2005), *Cataract and cognitive function in older adults*, *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(7), 1260–1261.
- Ong S.Y., Cheung C.Y., Li X. (2012), *Visual impairment, age-related eye diseases, and cognitive function. The Singapore malay eye study*, *Archives of Ophthalmology*, 130(7), 895–900.
- Pham T.Q., Kifley A., Mitchell P., Wang J.J. (2006), *Relation of age-related macular degeneration and cognitive impairment in an older population*, *Gerontology*, 52(6), 353–358.
- Plassman B.L., Lange K.M., McCammon R.J., Fisher G.G., Potter G.G., Burke J.R., Steffens D.C. (2011), *Incidence of dementia and cognitive impairment, not dementia in the United States*, *Annals of Neurology*, 70, 418–426.
- Radziwiłłowicz W. (2001), *Organizacja funkcjonalna procesów poznawczych w otępieniu, depresji i starzeniu się*, *Czasopismo Psychologiczne*, 7, 185–200.
- Raport Instytutu Ochrony Zdrowia (2016), *Choroby oczu – problem zdrowotny, społeczny oraz wyzwanie cywilizacyjne w obliczu starzenia się populacji*, Wydawnictwo Instytut Ochrony Zdrowia, Warszawa.
- Resnick H.E., Fries B.E., Verbrugge L.M. (1997), *Windows to their world: The effect of sensory impairment on social engagement and activity time in nursing home residents*, *The Journal of Gerontology*, series B, Psychological Sciences and Social Sciences, 52, 135–144.
- Reyes-Ortiz C.A., Kuo Y.F., Dinuzzo A.R., Ray L.A., Raji M.A., Markides K.S. (2005), *Near vision impairment predicts cognitive decline: Data from the Hispanic established populations for epidemiologic studies of the elderly*, *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(4), 681–686.
- Rogers M.A., Langa K.M. (2010), *Untreated poor vision: A contributing factor to late-life dementia*, *American Journal of Epidemiology*, 171, 728–735.
- Shrestha G.S., Kaiti R. (2014), *Visual functions and disability in diabetic retinopathy patients*, *Journal of Optometry*, 7, 37–43.
- Spierer O., Fischer N., Barak A., Belkin M. (2016), *Correlation between vision and cognitive function in the elderly. A cross-sectional study*, *Medicine*, 95(3), e2423.
- Studen S. (2011), *Psychologia starzenia się i starości*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Woo S.J., Park K.H., Ahn J. (2013), *Cognitive impairment in age-related macular degeneration and geographic atrophy*, *Ophthalmology*, 119, 2094–2101.
- van Harten B., Oosterman J., Muslimovic D., van Loon B.J., Weinstein H.C. (2007), *Cognitive impairment and mri correlates in elderly patient with type 2 diabetes mellitus*, *Age and Ageing*, 36(2), 164–170.

Kornelia Czerwińska

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie

Nabycie niepełnosprawności wzroku w późnej dorosłości a ryzyko zgonu – przegląd badań

Nabycie niepełnosprawności wzroku w wieku senioralnym wywołuje szereg negatywnych następstw w sferze fizycznej, psychicznej i społecznej, prowadząc do obniżenia poziomu jakości życia. Liczne badania wykazały wyższy wskaźnik śmiertelności wśród seniorów tracących wzrok. W eksploracjach dotyczących różnych populacji pacjentów dowiedziono, że niepełnosprawność wzroku zwiększa ryzyko zgonu, zarówno bezpośrednio, jak i w sposób pośredni, poprzez niekorzystny wpływ na wskaźniki dotyczące stanu zdrowia fizycznego i samopoczucia psychicznego. Mechanizmy leżące u podstaw tego zjawiska nie zostały w pełni rozpoznane i ze względu na duże znaczenie społeczne problemu wymagają dalszych analiz badawczych.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność wzroku, utrata wzroku, późna dorosłość, śmiertelność

Acquiring visual impairment in late adulthood and the mortality rate – a research review

Acquiring visual impairment in senior age results in a number of negative implications in the physical, psychological and social spheres which lead to a decrease of the quality of life. Numerous studies have shown a higher mortality rate among seniors who are losing vision. The studies of various patient populations have proved that visual impairment increases the risk of death, both directly and indirectly, through the negative effect it has on the indicators of physical condition and psychological wellbeing. The mechanisms determining this phenomenon have not been sufficiently recognized yet and need further investigations due to the high social significance of the problem.

Keywords: visual impairment, vision loss, late adulthood, mortality

Wprowadzenie

Współczesne strategie polityki społecznej wobec osób w wieku senioralnym odwołują się do koncepcji pozytywnego, aktywnego starzenia się ukierunkowanej na wysoką jakość życia i osiągnięcie poczucia dobrostanu w wymiarze osobowościowym, emocjonalnym i społecznym. Koncepcja ta, podkreślając znaczenie

zachowania osobistej niezależności i autonomii w późnej dorosłości, wskazuje na te sfery psychospołecznego funkcjonowania seniorów, w których zaspokojenie potrzeb w sposób uwzględniający specyfikę tego okresu rozwojowego wyraźnie podnosi poziom satysfakcji życiowej. Przejawem dobrego, pozytywnego starzenia się jest bycie produktywnym i włączonym w życie społeczne poprzez pracę zarobkową, wolontariat, utrzymywanie relacji z przedstawicielami różnych generacji, aktywne spędzanie wolnego czasu, działania na rzecz środowiska lokalnego. Kluczową kwestią jest również posiadanie poczucia bezpieczeństwa wynikającego z właściwej opieki zdrowotnej i przekonania o dostępności formalnego wsparcia społecznego w sytuacjach kryzysowych związanych z pogorszeniem się statusu materialnego i (lub) negatywnymi następstwami chorób przewlekłych (Chen i in. 2018: 9170–9173). Pozytywne starzenie się pozostaje więc bezpośrednio związane ze stopniem zaspokojenia potrzeb ekonomicznych i niematerialnych. Realizacja tych potrzeb uwarunkowana jest przez wiele zasobów indywidualnych (m.in. sprawność fizyczna, emocjonalność, witalność, umiejętność zarządzania wolnym czasem, strategie radzenia sobie ze stresem), jak i środowiskowych (m.in. sytuacja rodzinna, miejsce zamieszkania, opieka socjalna). Wśród czynników determinujących jakość życia za najistotniejszy w tym wieku uznawany jest stan zdrowia (Pikuła 2016: 31–34).

Utożsamianie późnej dorosłości z zapadalnością na choroby prowadzące bezpośrednio do utraty sprawności jest nieuprawnione, gdyż przebieg starzenia się ma charakter wysoce indywidualny, a naturalny dla tego procesu spadek sił fizycznych oraz osłabienie czynności poznawczych nie muszą prowadzić do znacznych ograniczeń funkcjonalnych. Dobra kondycja psychofizyczna umożliwia wielu osobom w podeszłym wieku aktywne wypełnianie dotychczasowych ról społecznych lub podejmowanie nowych funkcji i pełną partycypację w życiu publicznym. Niemniej jednak w populacji seniorów zauważa się zjawisko występowania przewlekłych chorób powodujących poważne uszkodzenie organizmu skutkujące niepełnosprawnością. W licznej grupie tych chorób znajdują się także związane z wiekiem schorzenia układu wzrokowego, w tym zwłaszcza zaćma, jaskra, zwyrodnienie plamki żółtej (Zych 2013: 60–67).

Mimo, że precyzyjna ocena wpływu obniżonej sprawności wzrokowej na funkcjonowanie seniorów jest utrudniona ze względu na złożony obraz kliniczny zaawansowanych zmian chorobowych oraz koegzystencję zmian naturalnych i patologicznych w procesie starzenia się, to nabycie dysfunkcji wzroku w tej fazie życia uważane jest za krytyczne zdarzenie rzutujące negatywnie na sferę fizyczną, psychiczną i społeczną (Kilian 2010: 89). Wśród głównych konsekwencji częściowej lub całkowitej utraty wzroku doświadczanych przez osoby starsze wymienia się: trudności w orientacji przestrzennej i samodzielny poruszaniu się, problemy w realizacji czynności życia codziennego, ograniczenie aktywnych

form spędzania wolnego czasu, utrudnienia w dostępie do informacji i partycypacji w życiu społecznym, spadek aktywności fizycznej i wyższe ryzyko upadków, zaburzenia zdrowia psychicznego. Przegląd badań zagranicznych dokonany przez Kornelię Czerwińską i Izabellę Kucharzyk (2019: 134–142) jednoznacznie wskazuje na obniżenie jakości życia tych osób, choć dotychczas nie wyjaśniono w sposób wyczerpujący wpływów i zależności zachodzących między następstwami funkcjonalnymi ociemnienia a obiektywnymi i subiektywnymi wskaźnikami satysfakcji życiowej.

Zakres i charakter konsekwencji nabycia niepełnosprawności wzroku w wieku senioralnym zwiększa ryzyko wykluczenia społecznego oraz implikuje konieczność podjęcia szeregu działań medyczno-rehabilitacyjnych i socjalnych mających na celu stworzenie warunków umożliwiających aktywne, pozytywne starzenie się mimo doświadczanych dolegliwości. Podstawą zaprojektowania efektywnych strategii profilaktycznych i terapeutycznych jest wieloaspektowa analiza sytuacji psychospołecznej seniorów tracących wzrok, w tym określenie mechanizmów narażających te osoby na izolację, przemoc, zaniedbanie, przedwczesną śmierć. Celem artykułu jest przedstawienie wyników zagranicznych badań naukowych analizujących ryzyko śmiertelności w populacji osób tracących wzrok w późnej dorosłości. W tekście dokonano również przeglądu wybranych badań poświęconych umieralności w grupie seniorów z niepełnosprawnością sensoryczną o charakterze złożonym. Prezentacja danych ogranicza się do wniosków płynących z eksploracji zagranicznych, gdyż w piśmiennictwie krajowym poświęconym sytuacji psychospołecznej starszych osób nabywających niepełnosprawność wzroku nie odnaleziono analiz badawczych dotyczących związków między ociemnieniem a ryzykiem zgonu.

Utrata wzroku w późnej dorosłości a śmiertelność

W ocenach przeciętnej długości życia, zachorowalności i śmiertelności w danej populacji niezbędne jest uwzględnienie społecznych determinantów zdrowia takich, jak: zamożność, struktura społeczna i dominujące style życia. W krajach rozwiniętych blisko 50% pola zdrowia można wyjaśnić czynnikami związanymi z trybem życia (m.in. dieta, aktywność fizyczna, stosowanie używek, formy wypoczynku, profilaktyka). Poziom zdrowotności zależny jest także od czynników biologicznych, środowiskowych i opieki medycznej (Ostrowska 2012: 351–366).

Określenie związków zachodzących między nabyciem niepełnosprawności wzroku a umieralnością seniorów wymaga więc od badaczy prowadzenia wielowymiarowych analiz z kontrolą szeregu różnego typu czynników zakłócających i zmiennych pośredniczących. Przeprowadzono wiele badań poświęconych oma-

wianemu zagadnieniu (m.in. Li i in. 2011: 54–60; Gu i in. 2012: 876–888; Wang 2015: 137–138; Biler i in. 2014: 471–475; Kuang i in. 2015: 177–181; Pedula i in. 2015: 910–917; Zhang i in. 2016: 836–842), jednak większość z nich posiada pewne ograniczenia związane z koncentracją na wybranych, pojedynczych determinantach oraz niską reprezentatywnością prób odznaczających się znacznym zróżnicowaniem wewnętrznym. Dokonywanie porównań uzyskanych rezultatów jest utrudnione ze względu na występowanie różnic między zastosowanym modelem analiz, metodą rekrutacji badanych, długością prowadzonych obserwacji, wiekiem, pochodzeniem etnicznym i miejscem zamieszkania respondentów, sposobem pomiaru stopnia widzenia, jak również przyjętymi definicjami niepełnosprawności wzroku. Zrozumienie różnic pojawiających się między wynikami poszczególnych eksploracji ułatwiają metaanalizy badań (Biler i in. 2014: 471–475; Bruce 2016: 746–747). W celu ilościowego podsumowania zgromadzonych danych empirycznych na temat związku pomiędzy niepełnosprawnością wzroku a ryzykiem śmierci przeprowadzono metaanalizę 29 badań prospektywnych (łącznie 269 839 uczestników i 67 061 zgonów). Stwierdzono, że znaczne uszkodzenie wzroku jest w istotny sposób związane z wyższym wskaźnikiem śmiertelności w porównaniu z brakiem problemów wzrokowych, a związek ten jest szczególnie wyraźny u pacjentów powyżej 65 roku życia. Dowiedziono także występowania liniowej zależności między obniżeniem ostrości wzroku jako podstawowego parametru okulistycznego a wzrostem ryzyka zgonu, zarazem nie zdołano zidentyfikować i opisać podstawowych mechanizmów jednoznacznie wyjaśniających tę relację (Zhang i in. 2016: 836–842).

Wśród licznych badań szczegółowych warto zwrócić uwagę na te analizy, których autorzy podjęli próby rozpoznania mechanizmów i procesów leżących u podstaw związków między nabyciem niepełnosprawności wzroku w wieku podeszłym a zwiększoną śmiertelnością. W badaniu obejmującym dane z National Health Interview Survey dotyczące populacji amerykańskiej ustalono, że poważne uszkodzenie wzroku zwiększa stopień ryzyka wczesnego zgonu o współczynnik 1,28 w porównaniu z brakiem niepełnosprawności wzroku. Ponadto odkryto pośredni wpływ tego rodzaju dysfunkcji na śmiertelność poprzez negatywne oddziaływanie problemów wzrokowych na samoocenę stanu zdrowia i poziom sprawności funkcjonalnej. Całkowity wpływ (skutki bezpośrednie i pośrednie) na ryzyko śmiertelności w przypadku znacznej niepełnosprawności wzroku w stosunku do braku takich zaburzeń określa współczynnik ryzyka 1,54 (Christ i in. 2008: 3318–3323). Obniżona sprawność funkcjonalna seniorów stanowi odzwierciedlenie nasilenia różnych współwystępujących chorób, sprzężonego oddziaływania ich skutków oraz związanych z nimi czynników psychospołecznych. Wpływ chorób przewlekłych, w tym schorzeń układu wzrokowego, na ryzyko zgonu związany jest z ich następstwami w zakresie fizycznej sprawności, zdolno-

ści wykonywania czynności życia codziennego, w tym działań samoobsługowych oraz stopnia zależności od pomocy innych osób (Berdeaux i in. 2007: 80–87).

Interesujący materiał opisujący związki osłabienia widzenia i sprawności funkcjonalnej opracowano w ramach analizy danych z projektu National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES) dotyczących blisko pięciu tysięcy uczestników powyżej 60. roku życia. Skoncentrowano się na określeniu bezpośredniego wpływu spadku ostrości wzroku na śmiertelność i jej pośredniego oddziaływania w tym obszarze poprzez obniżenie sprawności funkcjonalnej i obciążenie allostyczne (*allostatic load*) będące miernikiem skumulowanego zużycia fizjologicznego układów regulacyjnych organizmu. Sprawność funkcjonalną oceniano w oparciu o realizację podstawowych i instrumentalnych czynności dnia codziennego, zaś obciążenie allostyczne opisywało 10 biomarkerów, w tym m.in. poziom ciśnienia krwi, cholesterolu, wskaźnik masy ciała. Wykazano, że poziom wykonywania podstawowych czynności życia codziennego nie był predyktorem śmiertelności, natomiast czynnikami prognozującymi śmiertelność były wskaźniki obciążenia allostycznego i podejmowania złożonych czynności. Zaobserwowano istotny związek między obniżeniem ostrości wzroku a wysoką wartością obciążenia allostycznego i niskim wskaźnikiem instrumentalnych czynności dnia powszedniego. Należy podkreślić, że wysokie obciążenie allostyczne wiąże się z gorszym funkcjonowaniem poznawczym i fizycznym, wyższym ryzykiem niedożywienia oraz wystąpienia chorób układu krążenia. Przeprowadzone analizy pokazały, że zmniejszenie ryzyka zgonu wśród starszych osób tracących wzrok byłoby możliwe poprzez interwencje rehabilitacyjne ukierunkowane na zapobieganie niepełnosprawności funkcjonalnej w zakresie instrumentalnych czynności życia codziennego (Zheng i in. 2014: 5144–5150).

Mniejsza sprawność ruchowa w połączeniu z uszkodzonym wzrokiem może przyspieszać starzenie się biologiczne i procesy chorobowe, a to z kolei może zwiększać ryzyko śmiertelności (Pedula i in. 2006: 1871–1877). Nabycie niepełnosprawności wzroku skutkuje obniżeniem szeroko ujmowanej aktywności fizycznej, więc ograniczenia w tej sferze funkcjonowania także były rozpatrywane jako pośredni mechanizm łączący ociemnienie ze zwiększoną śmiertelnością. Zależności między poziomem aktywności fizycznej a śmiertelnością z dowolnej przyczyny oceniane były w badaniach obejmujących trzy grupy uczestników: osoby pełnosprawne wzrokowo, z nieskorygowanymi wadami refrakcji i z niepełnosprawnością wzroku. W grupach respondentów z problemami wzrokowymi odnotowano spadek wartości wskaźnika zgonów na każde 60 minut zwiększonej aktywności ruchowej (o 15% u osób z wadą refrakcji i 35% u osób z niepełnosprawnością wzroku). Podobnie w grupie kontrolnej na każdą godzinę zwiększonej aktywności odnotowano obniżone ryzyko śmierci o 18%. Aktywność fizyczna wiązała się więc z większą przeżywalnością we wszystkich grupach badanych

osób o różnej sprawności narządu wzroku, jednocześnie w żadnej z grup nie wykryto istotnego związku między siedzącym trybem życia a poziomem śmiertelności (Loprinzi, Joyner 2016: 18–21).

Podobne rezultaty uzyskano w norweskich prospektywnych badaniach kohortowych, w których wskaźniki wieloczynnikowego ryzyka zgonu wynosiły 1,22 u osób w wieku 60–84 lat deklarujących posiadanie niepełnosprawności wzroku oraz 1,05 u osób mających 85 lat lub więcej; siła tych związków była podobna lub większa po dodatkowym uwzględnieniu stopnia aktywności fizycznej. Wykazano, że u badanych z dysfunkcją wzroku, którzy nie byli aktywni ruchowo, ryzyko zgonu z dowolnej przyczyny było istotnie wyższe w porównaniu z badanymi podejmującymi tego typu aktywność w wymiarze kilku godzin tygodniowo (Brunes i in. 2017: 33–41). Należy podkreślić, że spadek aktywności fizycznej następujący po częściowej lub całkowitej utracie wzroku uwarunkowany jest przez wiele, wzajemnie ze sobą powiązanych czynników, wśród których – obok obiektywnych ograniczeń wynikających z niemożności wzrokowej kontroli otoczenia i braku znajomości alternatywnych technik poruszania się – istotne miejsce zajmuje lęk przed samodzielnym przemieszczaniem się i doznaniem urazu, a także izolacja społeczna i niedostępność różnych form rekreacji. Działania profilaktyczne i rehabilitacyjne mające na celu zwiększenie aktywności fizycznej seniorów tracących wzrok powinny więc uwzględniać szerszy kontekst ich funkcjonowania, w tym równoległe zmierzać do poszerzenia kontaktów interpersonalnych i przełamywania barier emocjonalno-społecznych. Na konieczność projektowania wielowymiarowych oddziaływań wspierających tę grupę osób wskazują badania przeprowadzane wśród innych subpopulacji, na przykład pacjentów ze schorzeniami kardiologicznymi (por. Stochmiałek 2015), u których niska aktywność fizyczna przy słabej integracji społecznej i podwyższonym poziomie stresu były predyktorami śmiertelności.

Nabycie niewidzenia lub słabowzroczności w wieku senioralnym negatywnie wpływa na zdrowie psychiczne, stosunkowo często prowadząc do zaburzeń nastroju, w tym zaburzeń depresyjnych (Czerwińska, Kucharczyk 2018: 150–153). Wykazano, że depresja jest czynnikiem prognozującym śmiertelność z przyczyn sercowo-naczyniowych, jednak podłoże tego związku nie zostało dotychczas wyjaśnione (Ahrens, Freyberger 2005: 449–461). Z uwagi na wyższe ryzyko wczesnej śmierci u osób z zaburzeniami psychicznymi podjęto badania koncentrujące się na analizie związków zachodzących między uszkodzeniem wzroku, samopoczuciem psychicznym a umieralnością seniorów. Potrzebę realizacji takich badań uzasadnia także występowanie różnego typu zaburzeń psychicznych wśród prawie 25% populacji osób powyżej 65. roku życia (Gutzmann, Rapp 2005: 390–406). Na podstawie danych dotyczących 12 987 dorosłych uczestników badania 2000 Medical Expenditure Panel Survey poddano analizie bezpośredni i pośredni

wpływ ocenionego samodzielnie stopnia sprawności wzrokowej na ryzyko zgonu, z uwzględnieniem mechanizmów odpowiadających za zdrowie psychiczne i opiekę profilaktyczną. Dowiedziono, że obniżona sprawność wzrokowa nie tylko w bezpośredni sposób przyczynia się do wzrostu ryzyka zgonu, ale także pośrednio zwiększa ryzyko śmierci poprzez niekorzystny wpływ na ogólne samopoczucie psychiczne. Badacze podkreślają, że samopoczucie psychiczne jako wskaźnik postrzeganego zdrowia psychospołecznego o szerokim zakresie stanowi istotną ścieżkę, za pośrednictwem której uszkodzenie wzroku wpływa na śmiertelność. Zignorowanie tego pośredniego oddziaływania może więc prowadzić w programach pomocowych do niedoszacowania negatywnego oddziaływania problemów wzrokowych. Dane dotyczące drugiej zmiennej towarzyszącej tj. jakości czynności profilaktycznych wskazały na brak związku między niskim poziomem opieki profilaktycznej a niepełnosprawnością wzroku i śmiertelnością (Zheng i in. 2012: 2685–2692).

Problem samopoczucia psychicznego jako mechanizmu wyjaśniającego w pewnym stopniu relacje zachodzące między dysfunkcją wzroku a umieralnością wymaga dalszych pogłębionych analiz, gdyż omówiony powyżej projekt posiada znaczne ograniczenia (m.in. brak formalnych metod oceny sprawności wzrokowej), a rezultaty innych badań poświęconych temu zagadnieniu są odmienne. Na przykład, w ramach Salisbury Eye Evaluation Project populacyjnym prospektywnym 8-letnim badaniu kohortowym potwierdzono związek między obniżoną ostrością wzroku a wyższą śmiertelnością, jednak nie znaleziono wystarczających dowodów na poparcie tezy, według której objawy depresyjne są mediatorem związku pomiędzy niepełnosprawnością wzroku a zwiększonym ryzykiem śmiertelności u badanych w wieku 65 lat i starszych (Freeman i in. 2005: 4040–4045). Podobne wyniki uzyskano w randomizowanych badaniach klinicznych Age-Related Eye Disease Study 2 (AREDS2), w których średni wiek badanych ze schorzeniami okulistycznymi związanymi z procesem starzenia się wynosił 74 lata, zaś mediana czasu obserwacji – 5 lat. Badacze uznali, że zaburzenia depresyjne związane z niepełnosprawnością wzroku mogą odgrywać znaczną rolę, gdyż ryzyko dalszego rozwoju posiadanych schorzeń było u uczestników badań bardzo wysokie. Dokonane analizy pomiarów depresyjności nie wykazały jednak żadnego związku tego zaburzenia ze śmiertelnością (Papudesu i in. 2018: 512–521). Niezależnie od sprzecznych danych uzyskiwanych w poszczególnych eksploracjach badawczych wczesne wykrywanie oraz kompleksowe leczenie depresji i innych zaburzeń zdrowia psychicznego wśród starszych osób tracących wzrok powinno stanowić priorytet w opiece zdrowotnej z uwagi na możliwość poprawy jakości życia seniorów i ich rodzin.

Wiele projektów koncentrujących się na zależnościach między uszkodzeniem wzroku a wskaźnikiem umieralności odnosiło się do grup osób z określonymi

schorzeniami okulistycznymi związanymi z procesem starzenia się, w tym głównie zaćmą, zwyrodnieniem plamki żółtej i retinopatią cukrzycową. Mimo, że w literaturze przedmiotu podkreśla się znaczne ograniczenia takich badań wynikające z ich wąskiego zakresu obejmującego jedynie wybrane subpopulacje (Bruce 2016: 746–747), to jednak zgromadzony materiał empiryczny ma dużą wartość aplikacyjną w projektowaniu programów leczenia i wsparcia przeznaczonych dla seniorów z poszczególnymi rodzajami schorzeń.

Szereg badań przeprowadzonych wśród pacjentów z zaćmą potwierdziło związek między występowaniem tej choroby a wyższą śmiertelnością. W australijskich badaniach Blue Mountains Eye Study standaryzowana pod względem wieku i płci 7-letnia skumulowana śmiertelność wyniosła 26% wśród osób z niepełnosprawnością wzroku i 16% u osób bez tego rodzaju dysfunkcji. Po skorygowaniu analiz o czynniki silnie związane ze śmiertelnością takie, jak wiek, płeć męska, niska samoocena zdrowia, niski status społeczno-ekonomiczny, choroby ogólnoustrojowe oraz zachowania stwarzające zagrożenie dla zdrowia, okazało się, że występowanie niepełnosprawności wzroku było niezależnie związane ze zwiększonym ryzykiem śmiertelności. Obecność zaćmy związanej z wiekiem, bez względu na jej rodzaj, również w dużym stopniu wiązała się ze zwiększonym ryzykiem zgonu. Uznano więc, że uszkodzenie wzroku i zaćma związana z wiekiem mogą być niezależnymi czynnikami ryzyka zwiększonej śmiertelności u osób starszych (Wang i in. 2001: 1186–1190). Podobne rezultaty uzyskano w ramach 10-letniej obserwacji w chińskim projekcie Liwan Eye Study.

Wskaźnik śmiertelności uczestników, którzy przeszli operację zaćmy i nie mieli utrzymującej się niepełnosprawności wzroku, był statystycznie znacznie niższy niż badanych, u których występowała dysfunkcja wzroku z powodu zaćmy. Po uwzględnieniu w analizach takich czynników, jak wiek, płeć, wykształcenie, wysokość dochodów, wskaźnik masy ciała, nadciśnienie tętnicze, cukrzyca, ustalono, że osoby po operacji zaćmy cechował wyższy wskaźnik przeżycia niż badanych z niepełnosprawnością wzroku wywołaną tym schorzeniem (Zhu i in. 2016: 2290–2295). Z kolei w indyjskim projekcie The Andhra Pradesh Eye Diseases Study (APEDS2) dowiedziono, że wszystkie rodzaje zaćmy wiązały się ze zwiększonym ryzykiem zgonu, co w ocenie badaczy pozwala przypuszczać, że mogą to być potencjalne markery starzenia się (por. Khanna i in. 2013). Omawiane zagadnienie nadal wymaga podejmowania wielowymiarowych analiz, gdyż nie wszystkie badania po uwzględnieniu w modelach statystycznych innych czynników ryzyka zgonu, w tym chorób współistniejących, wykazują zmniejszoną przeżywalność u starszych pacjentów z zaćmą (Thiagarajan i in. 2005: 1397–1403). Ponadto związki między wskaźnikiem umieralności a kliniczną historią leczenia poszczególnych typów zaćmy nie zostały dotąd wyjaśnione w sposób zadowalający. Kwestią nie w pełni rozpoznaną pozostaje również wpływ płci na śmiertelność seniorów z zaćmą.

Konieczność kontynuowania badań naukowych jeszcze wyraźniej jest widoczna w odniesieniu do populacji osób z niepełnosprawnością wzroku, której przyczyną jest związane z wiekiem zwyrodnienie plamki żółtej. W niektórych analizach występowanie tego schorzenia powiązane z obniżeniem przeżywalności, lecz w innych, po uwzględnieniu odpowiednich czynników zakłócających, zależność taka nie była istotna statystycznie. Wysokie wskaźniki śmiertelności stwierdzano zazwyczaj u osób w wieku 75 lat i powyżej z zaawansowaną postacią zwyrodnienia. Należy zauważyć, że niektóre czynniki ryzyka wystąpienia zwyrodnienia plamki żółtej są tożsame z czynnikami ryzyka chorób układu krążenia i innych współistniejących chorób ogólnoustrojowych, które mogą prowadzić do obniżenia przeżywalności (Papudesu i in. 2018: 512–521).

Stosunkowo niewiele analiz badawczych przeprowadzono w grupie starszych osób z retinopatią cukrzycową, podczas gdy uzyskane dotąd dane wyraźnie sugerują, że niepełnosprawność wzroku w przebiegu tej jednostki chorobowej może być istotnym czynnikiem prognozującym śmiertelność. W szeroko zakrojonych badaniach australijskich współczynnik umieralności z dowolnej przyczyny dla całej analizowanej kohorty wynosił 29,3% po 10 latach. Ogólna śmiertelność w grupie osób z dysfunkcją wzroku wynosiła 44,9%. Niepełnosprawność wzroku pozostawała w zależności ze śmiertelnością w badanej kohorcie, jednak tylko retinopatia cukrzycowa była tym schorzeniem wśród chorób okulistycznych, które znacząco zwiększało ryzyko zgonu (Estevez i in. 2018: 18–24). Wyniki te korespondują z fińskimi badaniami zrealizowanymi w małolicznej grupie (34 mężczyzn i 73 kobiety) osób z niepełnosprawnością wzroku spowodowaną retinopatią cukrzycową. Średni wiek badanych wynosił 71 lat. 4-letnia obserwacja pokazała, że przeżywalność osób chorych na retinopatią cukrzycową była niska, a wysoka śmiertelność wiązała się głównie z chorobami układu krążenia. Schorzenia te były podstawową przyczyną zgonu u 55% badanych z dysfunkcją wzroku. W związku z tym uznano, że zaawansowana postać retinopatii może być markerem ryzyka zgonu z przyczyn sercowo-naczyniowych u chorych na cukrzycę (Rajala i in. 2000: 957–961).

Sprężona niepełnosprawność sensoryczna w późnej dorosłości a śmiertelność

Oslabienie funkcjonowania wszystkich zmysłów stanowi naturalny przejaw biologicznego starzenia się, jednak u niektórych osób zmiany w tym obszarze są wynikiem rozwoju schorzeń i mają charakter patologiczny prowadzący do nabycia funkcjonalnej niepełnosprawności. Przyczyny dysfunkcji sensorycznych

związanych z wiekiem są prawdopodobnie wieloczynnikowe i różnorodne, a niektóre zaburzenia mogą być spowodowane czynnikami ogólnoustrojowymi, które wpływają zarówno na układy narządów zmysłów, jak i na ryzyko zgonu (Schubert 2017: 710–715). Z uwagi na szereg negatywnych następstw klinicznych zaburzeń sensorycznych podejmowane są badania poświęcone specyficie psychospołecznego funkcjonowania seniorów z tego typu dolegliwościami. Najczęściej analizy dotyczą współwystępowania uszkodzeń wzroku i słuchu, dowodząc, że ubytki w zakresie tych dwóch modalności zmysłowych wiążą się z synergią ujemnych skutków i podwyższoną śmiertelnością.

Analizy dotyczące związków głuchoniewidzenia z ryzykiem zgonu prowadzono w ramach badania Blue Mountains Eye Study obejmującego ponad 2800 uczestników w wieku 55 lat i starszych. W trakcie 10-letniej obserwacji zmarło 64% badanych z podwójnym zaburzeniem sensorycznym (*dual sensory impairment*) i 11% osób bez zaburzeń sensorycznych. Stwierdzono, że ryzyko zgonu z dowolnej przyczyny było o 62% wyższe u badanych z jednoczesną dysfunkcją wzroku i słuchu w porównaniu z uczestnikami, u których na etapie wyjściowym nie zarejestrowano takich problemów zdrowotnych. Zależność ta była szczególnie silna u osób z niepełnosprawnością wzroku i ubytkiem słuchu w postaci od umiarkowanej do znacznej. U badanych posiadających jeden typ dysfunkcji nie wystąpiło zwiększone ryzyko śmierci (Gopinath i in. 2013). Do podobnych wniosków doprowadziły szeroko zakrojone analizy danych dotyczących przeżywalności amerykańskiej populacji, w których średni okres obserwacji wynosił 7 lat, a grupa dorosłych uczestników liczyła ponad 116.000 osób. Potwierdzono, że współwystępujące dysfunkcje wzroku i słuchu są niezależnym predyktorem śmiertelności, zarówno w przypadku mężczyzn, jak i kobiet (Lam i in. 2006: 95–101).

Interesujących danych o dużej wartości aplikacyjnej dostarczyły badania mające na celu poznanie poszczególnych i łącznych związków między podwójnym zaburzeniem sensorycznym, realizacją czynności dnia codziennego a śmiertelnością pensjonariuszy europejskich domów opieki. Analizy obejmujące ponad 2800 rezydentów wykazały, że sprzężona niepełnosprawność sensoryczna, rozumiana jako uszkodzenie obu zmysłów w stopniu od umiarkowanego do znacznego, była niezależnie związana ze zwiększonym o 35% ryzykiem zgonu w ciągu roku w porównaniu z brakiem takiego zaburzenia. Co istotne, u tych pensjonariuszy z głuchoniewidzeniem, którzy angażowali się w codzienne czynności, nie zaobserwowano wyższej śmiertelności, natomiast śmiertelność u pensjonariuszy z omawianą niepełnosprawnością, którzy nie brali udziału w codziennych aktywnościach, była o 51% wyższa niż u osób bez zaburzenia uczestniczących w czynnościach (Yamada i in. 2016: 643–648). Kluczową kwestią w funkcjonowaniu domów opieki powinno zatem być zagwarantowanie odpowiednich warunków umożliwiających rezydentom z ograniczeniami sensorycznymi aktywne włączanie się

w realizację czynności dnia codziennego i zachowanie w tym zakresie maksymalnej niezależności w ramach ograniczeń wynikających z posiadanych dysfunkcji.

Warto zwrócić także uwagę na badania wprowadzające koncepcję ogólnoustrojowego zaburzenia sensorycznego (*global sensory impairment*) koncentrującą się na wspólnych mechanizmach odpowiadających za starzenie się układów zmysłów. W badaniach, w których uczestniczyło ponad 3000 dorosłych mieszkających w Stanach Zjednoczonych, oceniano zintegrowany wskaźnik dysfunkcji sensorycznej jako czynnik prognozujący sprawność fizyczną, zdolności poznawcze, ogólny stan zdrowia i śmiertelność. Na początkowym etapie obserwacji badani z ciężką postacią zaburzenia sensorycznego wykazywali znaczne trudności w wykonywaniu codziennych czynności i wolne tempo działań. Po upływie 5 lat niepełnosprawność funkcjonalna uległa pogłębieniu. Po uwzględnieniu w modelach statystycznych zmiennych zakłócających (m.in. wiek, płeć, rasa, pochodzenie etniczne, wykształcenie, nałogi, współwystępowanie chorób) zarejestrowano u badanych spadek aktywności, mniejszą szybkość realizacji zadań, osłabienie funkcji poznawczych, utratę wagi, pogorszenie ogólnego stanu zdrowia i podwyższoną śmiertelność (Pinto i in. 2017: 2587–2595). Z pewnością ocena deficytu sensorycznego występującego we wszystkich podstawowych zmysłach jednocześnie (wzrok, słuch, smak, węch, dotyk) może być pomocna w działaniach profilaktycznych, ułatwiając wyłonienie tych grup seniorów, które w szczególności są narażone na stosunkowo szybki spadek sprawności funkcjonalnej.

Reasumując, dotychczasowe badania prowadzone w ramach różnych populacji dostarczają dowodów empirycznych na to, że współwystępowanie niepełnosprawności sensorycznych, zwłaszcza w umiarkowanej i znacznej postaci, przyczynia się do zwiększonej śmiertelności. Mechanizmy, które mogą wyjaśnić zależności między sprzężonymi deficytami zmysłowymi a ryzykiem zgonu, nie zostały jeszcze rozpoznane. Wśród licznych tez poszukujących właściwych interpretacji tych związków badacze najczęściej wskazują na rolę licznych czynników zwiększających zarówno ryzyko wystąpienia dysfunkcji sensorycznych, jak i śmiertelności. Ponadto rozpatruje się potencjalny wpływ niedołożności ujmowanej jako łącząca się z wiekiem zwiększona podatność na problemy zdrowotne, jak również podkreśla znaczenie mechanizmów związanych z izolacją społeczną seniorów (por. Yamada i in. 2016). Hipotezy te wymagają weryfikacji na drodze kolejnych badań realizowanych w dużych kohortach.

Podsumowanie

Złożoność biopsychospołecznego funkcjonowania osób podlegających procesowi starzenia wraz z jego naturalnymi i patologicznymi następstwami implikuje konieczność przyjmowania w analizach dotyczących seniorów wielowymiarowej

perspektywy badawczej pozwalającej na rozpoznanie procesów i wzajemnych powiązań zachodzących między poszczególnymi grupami czynników wywierających istotny wpływ na dobrostan tej grupy osób. Oddziaływania częściowej lub całkowitej utraty wzroku na poszczególne sfery życia starszej osoby są więc oceniane w szerszym kontekście, z uwzględnieniem tych czynników indywidualnych i środowiskowych, które mogą w znaczący sposób intensyfikować negatywne skutki ocieśnienia lub bezpośrednio zwiększać ryzyko niepełnosprawności funkcjonalnej. Mimo zaobserwowanych sprzeczności w wynikach poszczególnych badań poświęconych nabyciu dysfunkcji wzroku w wieku senioralnym potwierdzono zależność między niewidzeniem i słabowzrocznością a wzrostem współczynnika śmiertelności. Sformułowano także przypuszczenia, które w pewnym stopniu mogą wyjaśniać ten związek (Wang 2015: 137–138; Bruce, 2016: 746–747; Zhang i in. 2016: 836–842):

- sprawność sensoryczna stanowi odzwierciedlenie ogólnej sprawności funkcjonalnej, a nabyte uszkodzenie wzroku pociąga za sobą liczne poważne konsekwencje (m.in. utrudnienia w wykonywaniu podstawowych i instrumentalnych czynności życia codziennego, wyższe ryzyko upadków i urazów, mniejsza aktywność ruchowa, utrata niezależności, zaburzenia depresyjne) rzutujące negatywnie na tę sferę,
- zmiany związane z wiekiem powodujące obniżenie sprawności wzrokowej są wyrazem stopnia zestarzenia się całego organizmu; nabycie niepełnosprawności wzroku stanowi więc przejaw biologicznego starzenia się i jako taki zwiększa ryzyko zgonu,
- dysfunkcja wzroku w późnej dorosłości wiąże się z objawami niedołężności, a u podstaw związków między nabytą niepełnosprawnością wzroku a ryzykiem zgonu mogą znajdować się podstawowe mechanizmy genetyczne.

Zgromadzony materiał empiryczny dotyczący omawianego zagadnienia jest dość obszerny i – mimo braku jednoznacznych wniosków na temat mechanizmów wyjaśniających podwyższoną umieralność wśród osób tracących wzrok – dostarcza wielu cennych informacji na temat specyfiki funkcjonowania starszych osób z różnym poziomem sprawności wzrokowej. Wykorzystanie tych danych w organizacji opieki medycznej oraz w planowaniu działań profilaktycznych i rehabilitacyjnych¹ może przyczynić się do znaczącej poprawy jakości życia tych osób, tworząc warunki sprzyjające pozytywnemu, aktywnemu starzeniu się.

¹ Charakterystyka działań profilaktycznych i rehabilitacyjnych ukierunkowanych na poprawę jakości życia osób nabywających niepełnosprawność wzroku w fazie późnej dorosłości została przedstawiona w innym artykule autorki (Czerwińska 2018, 496–511).

Bibliografia

- Ahrens B., Freyberger H.J. (2005), *Śmiertelność i samobójstwa związane z zaburzeniami psychicznymi* [w:] H.J. Freyberger, W. Schneider, R-D. Stieglitz (red.), *Kompendium psychiatrii, psychoterapii, medycyny psychosomatycznej* Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa, 449–461.
- Berdeaux G., Brézin A.P., Fagnani F., Lafuma A., Mesbah, M. (2007), *Self-reported visual impairment and mortality: A french nationwide perspective*, *Ophthalmic Epidemiology*, 14(2), 80–87.
- Biler E.D., Yilmaz S.G., Ateş H. (2014), *Körlük Ölüme Yakın Mı?*, *Turkish Journal of Ophthalmology*, 44(6), 471–475.
- Bruce A. (2016), *Visual impairment and the risk of mortality: addressing complex associations*, *Journal of Epidemiology & Community Health*, 70(8), 746–747.
- Brunes A., Flanders W.D., Augestad L.B. (2017), *Self-reported visual impairment, physical activity and all-cause mortality: The HUNT Study*, *Scandinavian Journal of Public Health*, 45, 33–41.
- Chen C., Goldman D.P., Zissimopoulos J., Rowe J.W. (2018), *Multidimensional Comparison of Countries' Adaptation to Societal Aging*, *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 115(37), 9169–9174.
- Christ S.L., Lee D.J., Lam B.L., Zheng D.D., Arheart K.L. (2008), *Assessment of the effect of visual impairment on mortality through multiple health pathways: structural equation modeling*, *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 49(8), 3318–3323.
- Czerwińska K., Kucharczyk I. (2018), *Depresja a nabyta niepełnosprawność wzroku osób w późnej fazie dorosłości – przegląd badań*, *Hygeia Public Health*, 53(2), 149–156.
- Czerwińska K., Kucharczyk I. (2019), *Nabycie niepełnosprawności wzroku w późnej dorosłości a jakość życia*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 34, 131–145.
- Estevez J., Kaidonis G., Henderson T., Craig J.E., Landers J. (2018), *Association of disease-specific causes of visual impairment and 10-year mortality amongst Indigenous Australians: the Central Australian Ocular Health Study*, *Clinical & Experimental Ophthalmology*, 46, 18–24.
- Freeman E.E., Egleston B.L., West S.K., Bandeen-Roche K., Rubin G. (2005), *Visual Acuity Change and Mortality in Older Adults*, *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 46(11), 4040–4045.
- Gopinath B., Schneider J., McMahon C.M., Burlutsky G., Leeder S.R., Mitchell P. (2013), *Dual sensory impairment in older adults increases the risk of mortality: A population-based study*, *PLoS One* 8(3): e55054.
- Gu D., Zhou J., Yong V., Sautter J., Saito Y. (2012), *Age differential effects of severity of visual impairment on mortality among older adults in China*, *Journal of Applied Gerontology*, 32(7), 876–888.
- Gutzmann H., Rapp M. (2005), *Gerontopsychiatria* [w:] H.J. Freyberger, W. Schneider, R-D. Stieglitz (red.), *Kompendium psychiatrii, psychoterapii, medycyny psychosomatycznej*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa, 390–406.
- Khanna R.C., Murthy G.V.S., Giridhar P., Krishnaiah S., Pant H.B., Shantha G.P.S., Chakrabarti S., Gilbert C., Rao G.N. (2013), *Cataract, visual impairment and long-term mortality in a rural cohort in India: The Andhra Pradesh Eye Disease Study*, *PLoS One* 8(10): e78002.
- Kilian M. (2010), *Następstwa utraty wzroku w starszym wieku*, *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2(12), 89–103.

- Kuang T.-M., Tsai S.-Y., Liu C.-J.-L., Lee S.-M., Hsu W.-M., Chou P. (2015), *The association of visual impairment and 3-year mortality among the elderly in Taiwan: The Shihpai Eye Study*, Journal of the Chinese Medical Association, 78, 177–181.
- Lam B.L., Lee D.J., Gomez-Marin O., Zheng D.D., Caban A.J. (2006), *Concurrent visual and hearing impairment and risk of mortality*, Archives of Ophthalmology, 124, 95–101.
- Li Z., Sun D., Liu P., Zhang L., Bai J., Cui, H. (2011), *Visual impairment and mortality in a rural adult population (The Southern Harbin Eye Study)*, Ophthalmic Epidemiology, 18(2), 54–60.
- Loprinzi P.D., Joyner Ch. (2016), *Accelerometer-determined physical activity and mortality in a national prospective cohort study: Considerations by visual acuity*, Preventive Medicine, 87, 18–21.
- Ostrowska A. (2012), *Zdrowie i zachowania zdrowotne Polaków na początku XXI wieku*, [w:] K. Frysztacki, P. Sztompka (red.), *Polska początku XXI wieku: przemiany kulturowe i cywilizacyjne*, PAN, Warszawa, 351–366.
- Papudesu Ch., Clemons T.E., Agrón E., Chew E.Y. (2018), *Association of mortality with ocular diseases and visual impairment in the age-related eye disease study 2*, Ophthalmology, 125(4), 512–521.
- Pedula K.L., Coleman A.L., Hillier T.A., Ensrud K.E., Nevitt M.C., Hochberg M.C., Mangione C.M. (2006), *Visual acuity, contrast sensitivity, and mortality in older women: study of osteoporotic fractures*, Journal of The American Geriatrics Society, 54(12), 1871–1877.
- Pedula K.L., Coleman A.L., Yu F., Cauley J.A., Ensrud K.E., Hochberg M.C., Fink H.A., Hillier T.A. (2015), *Age-related macular degeneration and mortality in older women: the study of osteoporotic fractures*, Journal of The American Geriatrics Society, 63(5), 910–917.
- Pikuła N.G. (2016), *Poczucie sensu życia osób starszych. Inspiracje do edukacji w starości*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Pinto J.M., Wroblewski K.E., Huisingh-Scheetz M., Correia C., Lopez K.J., Chen R.C., Kern D.W., Schumm P.L., Dale W., McClintock M.K. (2017), *Global sensory impairment predicts morbidity and mortality in older U.S. adults*, Journal of The American Geriatrics Society, 65(12), 2587–2595.
- Rajala U., Pajunpää H., Koskela P., Keinänen-Kiukaanniemi S. (2000), *High cardiovascular disease mortality in subjects with visual impairment caused by diabetic retinopathy*, Diabetes Care, 23(7), 957–961.
- Schubert C.R., Fischer M.E., Pinto, A.A., Klein B.E.K., Klein R., Tweed T.S., Cruickshanks K.J. (2017), *Sensory impairments and risk of mortality in older adults*, The Journals of Gerontology: Series A, 72 (5), 710–715.
- Stochmialek J. (2015), *Kryzysy życiowe osób dorosłych. Refleksje andragogiczne i edukacyjne*, Wydawnictwo UKSW, Warszawa.
- Thiagarajan M., Evans J.R., Smeeth L., Wormald R.P.L., Fletcher A.E. (2005), *Cause-specific visual impairment and mortality. Results from a population-based study of older people in the United Kingdom*, Archives of Ophthalmology, 123, 1397–1403.
- Wang A.-G. (2015), *Visual impairment and mortality: Are they related?*, Journal of the Chinese Medical Association, 78, 137–138.
- Wang J.J., Mitchell P., Simpson J.M., Cumming R.G., Smith W. (2001), *Visual impairment, age-related cataract, and mortality*, Archives of Ophthalmology, 119, 1186–1190.

- Yamada Y., Denkinger M.D., Onder G., van der Roest H.G., Finne-Soveri H., Bernabei R., Topinkova E. (2016), *Joint associations of dual sensory impairment and no-activity involvement with 1-year mortality in nursing homes: results from the SHELTER study*, *Journals of Gerontology: Medical Sciences*, 71(5), 643–648.
- Zhang T., Jiang W., Song X., Zhang D. (2016), *The association between visual impairment and the risk of mortality: a meta-analysis of prospective studies*, *Journal of Epidemiology & Community Health*, 70, 836–842.
- Zheng D.D., Christ S.L., Lam B.L., Arheart K.L., Galor A., Lee, D.J. (2012), *Increased mortality risk among the visually impaired: The roles of mental well-being and preventive care practices*, *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 53(6), 2685–2692.
- Zheng D.D., Christ S.L., Lam B.L., Tannenbaum S.L., Bokman Ch.L., Arheart K.L., McClure L.A., Fernandez C.A., Lee D.J. (2014), *Visual acuity and increased mortality: the role of allostatic load and functional status*, *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 55(8), 5144–5150.
- Zhu Z., Wang L., Young C.A., Huang S., Chang B.H.W., He M. (2016), *Cataract-related visual impairment corrected by cataract surgery and 10-year mortality: The Lixian Eye Study*, *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 57(4), 2290–2295.
- Zych A.A. (2013), *Przekraczając «smugę cienia». Szkice z gerontologii i tanatologii*, Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”, Katowice.

Lista recenzentów czasopisma od roku 2015

Dr hab. Beata Antoszevska (UWM, Olsztyn)
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 Kopeć (UAM, w Poznaniu)
Dr Cezary Kurkowski (UWM w Olsztynie)
Dr hab. Barbara Marcinkowska (UW, Warszawa)
Dr Iwona Myśliwczyk (UWM, Olsztyn)
Dr hab. Magdalena Olempska-Wysocka (UAM, Poznań)
Dr hab. Katarzyna Parys (UP, Kraków)
Dr hab. Sławomir Przybyliński (UWM, Olsztyn)
Dr hab. Jacek Pyżalski (UAM w Poznaniu)
Dr hab. Irena Ramik-Mażewska (US, Szczecin)
Dr hab. Danuta Wajsprych (WSB, Gdańsk)
Dr hab. Danuta Wolska (Uniwersytet Pedagogiczny, Kraków)
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.

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.