

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



# NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Polskie badania  
nad niepełnosprawnością

Nr 40

Gdańsk 2020

Komitet Naukowy

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

Komitet Redakcyjny

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

Czasopismo recenzowane

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

Redaktor naukowy tomu

Monika Dąbkowska

Korekta techniczna,

skład i łamanie

Urszula Jędryczka

Publikacja dofinansowana ze środków

Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego

ISSN 2080-9476

e-ISSN 2544-0519

Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego

ul. Armii Krajowej 119/121, 81-824 Sopot

tel./fax 58 523 11 37, tel. 725 991 206

e-mail: [wydawnictwo@ug.gda.pl](mailto:wydawnictwo@ug.gda.pl)

[www.wyd.ug.edu.pl](http://www.wyd.ug.edu.pl)

Księgarnia internetowa: [www.kiw.ug.edu.pl](http://www.kiw.ug.edu.pl)

# SPIS TREŚCI

## CONTENTS

Od Redakcji .....	7
<i>Editor's Note</i>	
<b>Joanna Doroszuk</b>	
Rodzina dziecka z niepełnosprawnością podczas pandemii Covid-19 – matczyne rekonstrukcje <i>Family of the child with disability during pandemic Covid-19 – maternal reconstructions</i> .....	9
<b>Agnieszka Piasecka-Robak</b>	
Analiza oczekiwań seniorów względem technologii telemedycznych – z wykorzystaniem metody Design Thinking <i>Analysis of the elderly expectations towards telemedicine technologies – using the Design Thinking metod</i> .....	22
<b>Justyna Kotowicz</b>	
Pamięć werbalna w języku migowym u osób G/głuchych <i>Verbal memory in sign language in D/deaf individuals</i> .....	44
<b>Amadeusz Krause</b>	
Paradygmaty dydaktyki i ich implikacje dla pedagogiki specjalnej – odsłona druga <i>Didactic paradigms and their implications for computational pedagogy – second presentation</i> .....	57
<b>Urszula Oszwa</b>	
Spoleczna perspektywa lęku przed matematyką <i>Social perspective of math anxiety</i> .....	70
<b>Grzegorz Godawa</b>	
The application of grounded theory to research on the educational dimension of paediatric palliative care <i>Zastosowanie teorii ugruntowanej w badaniu edukacyjnego wymiaru pediatrycznej opieki paliatywnej</i> .....	87

**Katarzyna Plutecka**

- Sytuacja rodzinna rodzeństwa mającego brata lub siostrę niesłyszącą  
*The family situation of siblings with a deaf brother or sister* ..... 101

**Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk**

- Edukacyjny wymiar ubóstwa osób z niepełnosprawnością  
*The educational dimension of poverty of people with disabilities* ..... 112

**Iwona Myśliwczyk**

- Wykluczeni. Perspektywa biograficzna osób z umiarkowaną  
niepełnosprawnością intelektualną  
*Excluded. The biographical perspective of people with moderate intellectual  
disability* ..... 127

**Iwona Nowakowska**

- Self-advocacy of a person with a disability in the dual role of paid  
worker and volunteer: Theoretical considerations and a case study  
*Self-advokatura osoby z niepełnosprawnością w podwójnej roli  
pracownika i wolontariusza: Aspekty teoretyczne i studium przypadku* ..... 147

**Ewa Arleta Kos**

- Etiologia mutyzmu wybiórczego. Przegląd teorii  
*The etiology of selective mutism. Theory review* ..... 159

**Agnieszka Hamerlińska, Katarzyna Wałkowska, Alina Pałuczak**

- Zdeformowana twarz człowieka obliczem jego niepełnosprawności.  
Ujęcie teoretyczne  
*Facial disfigurement as a disability – theoretical approach* ..... 175

## OD REDAKCJI

### EDITOR'S NOTE

Oddajemy do Państwa rąk kolejny 40. numer czasopisma *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*. Zawarte w nim artykuły dotyczą perspektyw rozwoju pedagogiki specjalnej w kontekście reprezentowanych paradygmatów, wiodących teorii i aktualnych problemów w kształtowaniu oraz uprawianiu tej subdyscypliny pedagogiki. Nie ulega wątpliwości, że każdy z tych obszarów jest nie tylko przedmiotem zainteresowań środowiska naukowego pedagogów związanych z akademickim rozwojem pedagogiki specjalnej, ale też łączy się z projektowaniem inspiracji dla rozwiązań praktycznych wobec osób z niepełnosprawnościami w Polsce.

Rozpoczynamy od problemów, które w ostatnim roku chyba najbardziej nas zajmowały i dotyczyły we wszystkich obszarach naszego funkcjonowania – tych związanych z pandemią COVID-19 (tekst Joanny Doroszuk). Z nową rzeczywistością związany jest także artykuł Agnieszki Piaseckiej-Robak, który nie tylko prezentuje możliwości wykorzystania metody *design thinking* w analizie oczekiwań seniorów względem konstruowanych urządzeń telemedycznych, ale również ukazuje perspektywę zastosowania rozwiązań z zakresu technologii medycznych w krajach skandynawskich, które mogą stanowić inspirację na etapie prototypowania nowych polskich rozwiązań.

Humanizacja standardów życia społecznego, z jaką mamy do czynienia w ostatnich dziesięcioleciach, wzrost tolerancji dla inności, odmienności, przeobrażenia w wartościowaniu życia człowieka, otworzyły drogę do zmian w dyscyplinach wspierających nie tylko osoby z niepełnosprawnością, ale także ich rodziny i instytucje opieki. Takie systemowe podejście widoczne jest w artykułach Grzegorza Godawy oraz Katarzyny Pluteckiej. Środowiskową perspektywę postrzegania trudności można też zauważyć w artykule Urszuli Oszwa.

Zakładamy, że specyfika pomocy osobom z niepełnosprawnością wymaga coraz większych kompetencji, które trudno zapewnić na poziomie dyscypliny ogólnej. Nowym wyzwaniom edukacyjnym, rehabilitacyjnym i społecznym muszą sprostać nie tylko osoby bezpośrednio pracujące z osobami potrzebującymi

wsparcia, ale też osoby, które poprzez swoje działania mają szansę konstruować ich środowisko. W takim właśnie sensie pytania o rzeczywiste losy osób z niepełnosprawnością, ich możliwości radzenia sobie w nieustannie zmieniającym się świecie, dostępność form pomocy i edukacji, są jak najbardziej istotne i aktualne (teksty Zdzisławy Janiszewskiej-Nieścioruk, Iwony Myśliwczyk oraz Iwony Nowakowskiej).

Cały czas przed pedagogami specjalnymi stają także nowe wyzwania edukacyjne i terapeutyczne skłaniające do sięgania po teorie wiodące w najnowszym definiowaniu pedagogiki specjalnej nie tylko w Polsce, ale i na świecie (teksty Amadeusza Krause i Ewy Arlety Kos). Widzimy także, że pedagogika specjalna nie oddala się od aktualnych problemów praktyki pedagogicznej, o czym świadczą pozostałe teksty – Agnieszki Hamerlińskiej, Katarzyny Waśkowskiej, Aliny Pałuczak oraz Justyny Kotowicz.

*Monika Dąbkowska*



Joanna Doroszuk  
Uniwersytet Gdański

## Rodzina dziecka z niepełnosprawnością podczas pandemii Covid-19 – matczyne rekonstrukcje

Artykuł podejmuje temat sytuacji rodziny dziecka z niepełnosprawnością podczas pandemii COVID-19 w Polsce. Autorka dokonuje analizy teoretycznej zjawiska pandemii jako sytuacji kryzysowej oraz przedstawia przeprowadzone przez siebie badanie. Celem badania była rekonstrukcja znaczeń nadawanych sytuacji, w jakiej znalazła się rodzina dziecka z niepełnosprawnością przez matkę dziecka. Badanie przeprowadzono w strategii jakościowej. W toku analizy autorka wyłoniła kategorie kluczowe w perspektywie problemów badawczych, prezentowane są one w artykule. Badane matki w sytuacji, w jakiej znalazła się ich rodzina ze względu na pandemię COVID-19, nadają zarówno znaczenia pozytywne, jak i negatywne. Czas ten jednak wydaje się być bardzo wartościowy dla ich myślenia o własnym życiu.

Słowa kluczowe: rodzina dziecka z niepełnosprawnością, pandemia Covid-19, kryzys

## Family of the child with disability during pandemic Covid-19 – maternal reconstructions

Article is dealing with the topic of family of child with disability during pandemic Covid-19 in Poland. Author is doing theoretical analysis of pandemic phenomena as the type of critical situation and presenting research prepared by her. The main goal of this research was the reconstruction of meanings for given situations that occurs in family of child with disability and was triggered by the mother. Research was conducted in qualitative strategy. During analysis author reveals key categories in the problem perspective. Those categories are presented in the article. Study of the mother in situation that all family was involved because of the pandemic Covid-19, gives both positive and negative meanings. It appears that this time seems to be very valuable for their thinking of their own lives.

Keywords: family of child with disability, pandemic Covid-19, crisis

## Sytuacja pandemii jako sytuacja kryzysowa

Na początku marca 2020 roku w Polsce doszło do pierwszego zakażenia koronawirusem SARS-CoV-2, który powoduje chorobę COVID-19. Dnia 4 marca w kraju wprowadzono stan zagrożenia epidemicznego (Dz. U. z 2020 r., poz. 433),

który 20 marca został zamieniony na stan epidemii (Dz. U. z 2020 r., poz. 491), a który trwa do dziś (listopad 2020 r.). Aby ograniczyć możliwość zarażenia owym wirusem wprowadzono liczne zasady zgodne z nowym reżimem sanitarnym (jak np. zakaz zgromadzeń, zamknięcie teatrów, kin, szkół czy przedszkoli, wprowadzono naukę zdalną), wpływające na zmiany w funkcjonowaniu ludzi w wielu obszarach życia. Biorąc pod uwagę cechy definicyjne kryzysu, takie jak wysoka problematyczność sytuacji budzącej lęk i wprowadzającej dezorganizację życia, a także wywoływanie emocji, takich jak: szok, strach, złość, rozczarowanie (James i Gilliland 2006; Brammer 1984; Pyżalski 2020), sytuację pandemii w naszym kraju możemy nazwać sytuacją kryzysową w wymiarze społecznym. Ponadto pandemia jest doświadczeniem uniwersalnym, dotyka wszystkich w podobnym stopniu, bez względu na podziały społeczne, co sprawia, że ludzie chętniej dzielą się własnymi przeżyciami, emocjami czy doświadczeniami (Poleszak, Pyżalski 2020: 12). Dlatego też jest to interesujący czas na eksploracje empiryczne. Aspektami pandemii, które są znaczące w perspektywie rozważań podjętych w tym artykule – odnośnie znaczeń nadawanej tej sytuacji przez rodziny dzieci z niepełnosprawnością – ważny będzie zwłaszcza społeczny lockdown<sup>1</sup> oraz nakaz edukacji zdalnej, obejmujący również szkolnictwo specjalne (Dz. U. z 2020 r., poz. 492).

Gotowość emocjonalną dzieci i młodzieży do edukacji zdalnej W. Poleszak i J. Pyżalski warunkują trzema kluczowymi elementami: kontekstem społecznym (zarówno dostęp do informacji, jak i możliwość podejmowania aktywności), kontekstem rodzinnym (sytuacja społeczno-ekonomiczna rodziny, jakość relacji w rodzinie); 3) cechami osobowościowymi młodego człowieka (cechy osobowe, dojrzałość). (Poleszak, Pyżalski 2020: 9) M. Buchnat i A. Wojciechowska analizując natomiast owe komponenty pod kątem sytuacji ucznia z niepełnosprawnością intelektualną lub z autystycznego spektrum zaburzeń, zwróciły uwagę również na: trudności w rozumieniu sytuacji społecznej, niepokój wynikający z załamania rutyny prowadzący nawet do zachowań agresywnych czy autoagresywnych oraz lęk spowodowany szumem informacyjnym dotyczącym zagrożenia, choroby, śmierci (Buchnat, Wojciechowska 2020: 163). Oprócz cech osobowych wskazanych przez autorki, które mogą być utrudnieniem dla efektywnego procesu edukacji zdalnej, bardzo istotny wydaje się tu również kontekst rodzinny. Im mniej samodzielne jest dziecko, tym bardziej potrzebne jest zaangażowanie rodzica w proces edukacji i terapii. Natomiast warunki w jakich żyje rodzina, liczba dzieci, dostęp do technologii, zobowiązania zawodowe rodzica (np. praca zdalna) oraz jego cechy osobowe będą wpływały na jakość jego zaangażowania i efektywność

---

<sup>1</sup> Z ang. *lockdown* (zakaz wyjścia) – potocznie nazywany czas od połowy marca do końca maja w Polsce, w którym ograniczona była możliwość wychodzenia i spotykania się z innymi ludźmi, regulowana przez rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 20 marca 2020 r. w sprawie ogłoszenia na obszarze Rzeczypospolitej Polski stanu epidemii (Dz. U. z 2020 r., poz. 491).

wsparcia dziecka w procesie edukacji. Bardzo istotną kwestią kontekstu rodzinnego (również w aspekcie edukacji zdalnej!) jest specyfika funkcjonowania rodziny dziecka z niepełnosprawnością.

## Rodzina dziecka z niepełnosprawnością jako rodzina naznaczona kryzysem

W perspektywie rozważań dotyczących zaangażowania rodziców w pomoc dziecku w edukacji zdalnej warto zwrócić uwagę na fakt, że rodzice dziecka z niepełnosprawnością bardzo często aktywnie uczestniczą w procesie terapii i edukacji, niemal od momentu narodzin dziecka. Wsparcie rozwoju dziecka wymaga większego zaangażowania opiekunów, gdy występują różnorodne trudności rozwojowe. Ich aktywny udział w tym procesie może mieć pozytywne konsekwencje zarówno dla rodzica (np. motywacja do dalszego działania), jak i dla dziecka (większa efektywność) (Barłóg 2019). Sytuacja, w jakiej znalazły się rodziny dzieci z niepełnosprawnością w czasie pandemii, wydaje się natomiast wymagać nie tylko zaangażowania rodzica w proces terapeutyczny, lecz niejako wzięcia za niego odpowiedzialności oraz niekiedy regularnej pracy z dzieckiem z wykorzystaniem przekazanych przez nauczycieli narzędzi. Im mniejsza jest samodzielność dziecka, tym większy wydaje się wymóg aktywności rodzica. W niektórych rodzajach terapii bardzo istotna jest ich ciągłość, dlatego też niemożność spotkania z terapeutą może implikować konieczność kontynuacji pracy przez rodzica.

Sytuacja rodziny dziecka z niepełnosprawnością podczas pandemii wydaje się warunkowana nie tylko jakością procesu edukacji i terapii zdalnej. Znaczący wydaje się proces komunikacji w rodzinie, a także stan emocjonalny jej członków. Jak wskazują W. Poleszak oraz J. Pyżalski w radzeniu sobie z sytuacją kryzysową pomagają przeżyte osobiście kryzysy (2020) Wydaje się więc, iż w tej perspektywie kryzys związany z doświadczaniem niepełnosprawności dziecka może być czynnikiem uodporniającym na nowe trudności. Znacząca będzie jednak jakość przepracowania kryzysu przez rodzica oraz wypracowany przez niego poziom akceptacji niepełnosprawności dziecka (Doroszuk 2018; Gałuszka 2019; Baran 2012). M. Parchomiuk (2018) zwraca jednak uwagę, że poziom przystosowania rodzica i jego nastawienie ma często charakter dynamiczny i warunkowany jest bieżącą sytuacją oraz wyzwaniem codzienności. Strategie działania wypracowane w danej sytuacji mogą okazać się nieskuteczne w przypadku nowych wyzwań, co może stanowić źródło frustracji i negatywnych emocji.

Rodzinne radzenie sobie w czasie pandemii jest zgoła sytuacją nową, dlatego też w perspektywie podjętych rozważań teoretycznych ważne wydaje się ich

uzupełnienie o część empiryczną, by poznać indywidualne doświadczenia rodziców dzieci z niepełnosprawnością i nadawane im przez nich znaczenia.

## Metodologia badań własnych

Pandemia COVID-19, która na początku marca br. zaczęła dotyczyć także społeczeństwa polskiego, utworzyła nowe pole eksploracji empirycznych, także w obszarze pedagogiki specjalnej. Epicentrum moich zainteresowań badawczych stanowi rodzina dziecka z niepełnosprawnością. Natomiast nowość sytuacji i unikatowość doświadczeń rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością w pandemicznej, polskiej rzeczywistości skłoniła mnie do podjęcia badań w strategii jakościowej (Gibbs 2011: 13).

Kategorie, które były dla mnie kluczowe w procesie konstruowania projektu badania, to: rodzina, macierzyństwo, niepełnosprawność, kryzys, lęk, komunikacja. Ich połączenie i wzajemne pulsowanie stanowiło o wyznaczeniu celu badania, jakim była rekonstrukcja znaczeń nadawanych sytuacji, w jakiej znalazła się rodzina dziecka z niepełnosprawnością przez matkę dziecka.

Natomiast główny problem badawczy brzmiał: Jakie znaczenia matki dzieci z niepełnosprawnością nadają sytuacji, w jakiej znalazła się ich rodzina ze względu na pandemię COVID-19? Ma on swoje rozszerzenie w problemach szczegółowych:

1. Jakie zmiany w rodzinach badanych matek zaszły ze względu na pandemię COVID-19?
2. Jak rodzice tłumaczyli sytuację pandemii dziecku z niepełnosprawnością?
3. W jakich wymiarach sytuacja pandemii jest dla rodziny badanej sytuacją kryzysową?

Argumentując wybór metody umożliwiającej mi poznanie odpowiedzi na powyższe problemy badawcze i rekonstrukcję znaczeń nadawanych, tak wyjątkowej i powszechnie nowej sytuacji, chciałabym nawiązać do słów S.E. Chase. Wskazuje ona, iż narracja jest retrospektywnym tworzeniem znaczenia – nadawaniem kształtu przeszłym doświadczeniom lub ich porządkowaniem. Narracja jest sposobem rozumienia działań własnych oraz podejmowanych przez inne osoby, organizowania zdarzeń i obiektów w znaczącą całość oraz łączenia ze sobą i przyglądania się konsekwencjom działań oraz zdarzeń na przestrzeni czasu. (Chase 2020: 24–25). Znaczenie narracji dostrzegli także inni badacze, definiując ją jako formę nadawania sensu czy nośnika myśli, emocji i interpretacji (Denzin, Lincoln 2009; Hinchman 2001). Chcąc dokonać rekonstrukcji znaczeń nadawanych przez matki dzieci z niepełnosprawnością jako metodę badawczą, wybrałam wy-

wiad narracyjny. Metoda ta umożliwia bowiem badanemu opis własnych przeżyć, doznań, a także nadawanie im znaczeń i ich subiektywne wartościowanie.

Dokonałam czterech wywiadów, które przeprowadziłam na przełomie kwietnia i maja br. Czas przeprowadzonych wywiadów jest o tyle istotny, iż było to tuż po ponownej zgodzie rządu na spacerowanie w lasach i wychodzenie z domów, a więc żywe w badanych było pierwsze doświadczenie społecznego lockdownu. Próba badawcza została dobrana przez zastosowanie metody kuli śnieżnej – badani przekazywali mi kontakt do kolejnej osoby. Liczba badanych uwarunkowana była zarówno kategorią dostępności, jak i nasycenia materiału badawczego. Jeden z wywiadów miał charakter kontaktu bezpośredniego, natomiast trzy pozostałe ze względu na wprowadzone przez rząd RP obostrzeń i zakazu spotkań, a także lęki przed zakażeniem koronawirusem badanych, były przeprowadzone za pośrednictwem Internetu. Do prowadzenia wywiadu wykorzystyłam video-rozмовę w aplikacji Messenger oraz dyktafon, którym wywiad rejestrowałam. Jako że dwie badane matki nie miały możliwości zorganizowania opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością, dwójka dzieci była świadkami (a w pewnym stopniu i współuczestnikami) wywiadu.

## Wnioski z badań

Moimi respondentkami były matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, bądź sprzężoną. Wszystkie rodziny mają model pełny, mąż jednej badanej pracuje za granicą, więc większość czasu jest z dziećmi sama. Ponadto wszystkie badane okres dwumiesięcznego lockdownu spędzały opiekując się dziećmi w domu. W celu ochrony danych osobowych dokonałam kodowania materiału: badane matki oznaczone będą kolejno M1, M2, M3, M4, natomiast imiona dzieci zmienione. Opis badanych przedstawia poniższa tabela 1.

Analizy materiału badawczego dokonywałam według pytań szczegółowych i one też stanowiąc będą o schemacie prezentacji poczynionych rozważań. W poszczególnych obszarach analiz wyłoniłam kategorie dla nich kluczowe.

W narracjach badanych główną konsekwencją pandemii dla ich rodzin jawi się **ograniczenie oddziaływań terapeutycznych dziecku z niepełnosprawnością, a także ponowne przeniesienie odpowiedzialności za te oddziaływania na badane matki**. U wszystkich badanych matek jako główny element zmiany wymieniane było ograniczenie zajęć rehabilitacyjnych i edukacyjnych. Ciekawe wydaje się jednak, że badane matki nadały tej sytuacji inne znaczenia.

Tabela 1. Charakterystyka badanych

Badana	Liczba dzieci	Specyfika niepełnosprawności jednego z dzieci	Aktywność zawodowa badanej
M1	troje synów	najstarszy syn ma zespół Downa	praca na pełny etat (praca zdalna w czasie lockdownu)
M2	dwoje – córka i syn	córka z niepełnosprawnością sprzężoną ze względu na skrajne wcześniactwo	nie pracuje
M3	dwoje – córka i syn	córka z niepełnosprawnością sprzężoną implikowaną przez czterokończynowe mózgowie porażenie dziecięce	nie pracuje
M4	jeden syn	syn z autyzmem wczesnodziecięcym	nie pracuje

Źródło: opracowanie własne.

M3 wskazała na negatywne konsekwencje dla sposobu funkcjonowania córki:

*„Samo to siedzenie w domu, brak rehabilitacji, to jest po prostu najgorsze dla nas co może być, bo widzimy, że jest bardziej lejąca. Myślę, że ma mniejsze napięcie, i to jest ta ślina taka. To też jest spowodowane brakiem ćwiczeń, bo ona ma akurat też między innymi z tym ćwiczenia. W domu nie mam jak, znaczy nie ćwiczę z nią jakoś tak. W szkole panie mają różne metody. Mówię zauważyłam, że ślini się, ale to nie od dzisiaj, od dłuższego czasu, już gdzieś tak od miesiąca”.*

Dla osoby z niepełnosprawnością, dla której rehabilitacja stanowi stały element codzienności, ograniczenie czy całkowity brak oddziaływań może rzutować na zatrzymanie lub nawet regres w rozwoju.

W przypadku bardzo dużej ilości oddziaływań, ich ograniczenie i zatrzymanie się, może mieć jednak zgoła odmienne skutki, na co wskazała M2 w swojej wypowiedzi:

*„Zmiana właściwie jest taka, że no spędzamy faktycznie te dwadzieścia cztery godziny na dobę. Karolina w nocy zawsze pomrukuje, więc ją przenoszę wtedy do siebie do łóżka i w tej chwili zaczęła bardziej na przykład, przy porannych pobudkach koncentrować na mnie, czasami jak ona się już kręci, to ja czasami udaję, że ja śpię. Jak ona widzi, że ja nie reaguję, to albo mnie klepnie ręką, a ja nic, to ona albo mnie ciągnie za włosy, albo za nos, potrafi się przekręcić, położyć mi na klatce piersiowej i leży i patrzy mi w oczy i ja już wtedy po prostu i wybucham śmiechem (...). Zupełnie inna jakby jest interakcja między nami. Tego nie było wcześniej. Domaga się. Jak do niej podchodzę do łóżeczka to jest taka ogromna radość, że domaga się jakby większego poświęcenia jej czasu, ale takiego bycia ze sobą, bo przedtem ten nasz dzień to był taki właśnie, że Karolina jechała do OREWu, my wpadałyśmy często tak około tak trzynastej do domu, ona zjadła, i leciałyśmy dalej na kolejne terapie, i tak od poniedziałku do piątku, tylko weekendy były takie nasze, że faktycznie ten czas spędzałyśmy ze sobą”.*

W perspektywie tych dwóch wypowiedzi bardzo istotne wydaje się zbalansowane lawirowanie w natłoku oferty terapeutycznej. Zwłaszcza w przypadku dzieci, które wsparcia potrzebują w wielu obszarach funkcjonowania. Natomiast zatrzymanie się, nawet jeśli zewnętrznie wymuszone, pozwoliło badanym na rozważania dotyczące ilości, jakości i zasadności danych oddziaływań.

Dwie pozostałe badane matki wskazały na tęsknotę dziecka do rówieśników i różnych zajęć, które ma ono w szkole. Ważne wydaje mi się przypomnienie, że OREW czy szkoła specjalna są nie tylko miejscem oddziaływań terapeutycznych, ale również miejscem spotkań rówieśniczych oraz przestrzenią budowania relacji dla dziecka z niepełnosprawnością intelektualną.

Istotną kwestią poruszaną przez trzy badane było odrabianie lekcji z dzieckiem lub wypełnianie zaleceń terapeutycznych w ramach nauczania zdalnego. Wsparcie dziecka w procesie edukacji czy terapii zostało przeniesione na rodziców, co w przypadku badanych matek okazało się aktywnością wymagającą dużej ilości czasu i energii. Przykładowo M4, mówiąc o formach spędzania czasu z synem podczas wiosennego „zamknięcia” wskazywała:

*„Lekcje, lekcje robimy razem. Lekcje, uczymy się, bo tego jest sporo wie pani, najpierw trzeba wydrukować, później to trzeba... On na ogół lubi sam to odrabiać, ale później przychodzi do mnie i kontrola. Ja mu sprawdzam czy dobrze, poprawki robię i takie tam”.*

Natomiast M1 stwierdziła:

*„Czuję się jakbym była dwanaście godzin w pracy generalnie, bo albo robię z nimi lekcje, albo przygotowuję jakieś filmiki do szkoły”.*

Dodatkowe obowiązki rodziców związane z nauką zdalną dotyczą nie tylko badanych i nie tylko rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Ważna wydaje się natomiast – w perspektywie znaczeń nadawanych przez badane matki sytuacji, w której się znalazły się ich rodziny – zależność między poziomem samodzielności dziecka a potrzebą zaangażowania się rodzica.

W narracjach badanych matek ograniczenia wynikające z rozporządzeń rządu, dotyczące różnych sfer życia społecznego, skutkujące swoistym zamknięciem w domach, stanowiły źródło lęku zarówno dla badanych, jak i dla ich dzieci. Stąd też kolejna znacząca kategoria, którą wyłoniłam z analizowanych narracji: **znaczne obniżone samopoczucie psychiczne, a także zmiany psychosomatyczne jako następstwo ograniczeń w funkcjonowaniu społecznym.**

Znaczące w tej perspektywie wydają się zwłaszcza dwa fragmenty wypowiedzi badanych matek, choć kategoria stresu i zmęczenia psychicznego pojawiła się w każdej z narracji.

M2: *„Znaczy, już się nauczyłam jakby funkcjonować w tej sytuacji, ale początki były dla mnie dramatyczne psychicznie. Ja się czułam jak taki więzień z własnym spacerniakiem. (...) Ja się do-*

*syć mocno przestraszyłam tej całej sytuacji. Wróciły mi też takie moje traumy z... Karolina sześć miesięcy spędziła na OIOM-ie i to większość czasu pod respiratorem na takich maksymalnych parametrach wentylacji, więc mi wróciły moje takie traumy. Zaraz ja zaczęłam takie czarnowidztwo trochę uprawiać, co by się stało gdyby, i naprawdę wariowałam na początku łącznie z odkażaniem klamek, nie tylko swoich, ale i takich klatkowych. (...) Był moment, że miałam faktycznie kryzys, miałam taki kryzys i po prostu myślałam, że zwariuję w pewnym momencie, i to się odbiło mi trochę zdrowotnie i tam sercowe się problemy zaczęły pojawiać”.*

M1: *„Tak, znaczy to tak ciężiej było, mi też było ciężiej [podczas zakazu wychodzenia], mi było chyba bardzo ciężko, bo ja nie lubię takiego, tak się czułam taka zamknięta i chodziłam z nimi dookoła osiedla, ich po prostu wyprowadzałam na spacer. Tak wiesz, taka krótka trasa, bo ja już tam nie mogłam wytrzymać generalnie. (...) No więc ja się staram trzymać pion i jakoś sobie radzić generalnie z tym, że no ale, no ale dosyć ciężko jest teraz. Naprawdę jest tak ciężko z tym, że tak jest, że tak generalnie wszyscy jesteśmy i wiesz co? Krzysiek też miał, zaczął mieć takie różne trudne zachowania, których nie miał wcześniej. On nie mówi, że jest mu źle i niedobrze... Zaczął się bić po głowie. Nie wiem czemu tak jest, ale był taki moment, że strasznie się po prostu bił po głowie. (...) Ja też tak trochę somatyzuję, bo mnie strasznie boli kręgosłup szyjny i ja tak często mam, że po prostu, jak jest coś takiego stresującego, to mnie boli bark i boli mnie kark od razu. Normalnie mam takie teraz bóle karku, że aż mnie szczyka boli”.*

Istotna wydaje mi się tu zarówno kwestia wzmożonej opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością, jak i zróżnicowanie potrzeb domowników przebywających razem na tym samym terenie. Traumatyczne wspomnienia dotyczące hospitalizacji dziecka w sytuacji kryzysowej związanej z wzmożonymi informacjami w mediach o możliwości zarażenia, zachorowaniach i śmierci, spowodowały u badanych powrót lęków o życie i zdrowie dziecka. Odczuwany lęk w połączeniu ze swoistym społecznym zamknięciem oraz dodatkowymi obowiązkami przyczynił się do dolegliwości psychosomatycznych u badanych. Natomiast nawiązując do wskazanych trudnych zachowań dziecka (które obrazuje jedna cytowana wypowiedź, ale które pojawiły się u dwójki dzieci badanych), wiąże je z trudnościami w komunikowaniu, w tym również o swoich emocjach. Kwestia ta dotyczy dzieci niemówiących, wykorzystujących elementy komunikacji alternatywnej i wspomagającej, lecz w niewielkim stopniu. Zachowania te mogą być spowodowane stresem oraz niezrozumieniem danej sytuacji zmiany, która zaistniała w badanych rodzinach przez pandemię COVID-19 przez dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. Aspekt ten łączy się z drugim problemem badawczym, dotyczącym tłumaczenia sytuacji pandemii dziecku z niepełnosprawnością.

Ze względu na różny poziom funkcjonowania poznawczego dzieci badanych, różne też były ich zachowania i postawy w tym obszarze. M2 i M3 przyznały, że nie wyjaśniały owej sytuacji, natomiast wskazywały na zmianę aktywności w ciągu dnia, a głównie na brak danych aktywności, co odzwierciedlają słowa M2:



*„Tak jak zawsze jej pokazywałam obrazki, że jedziemy do przedszkola, albo jedziemy do logopedy, to właściwie w tej chwili okazało się, że idziemy albo spać, albo się kąpać, albo na spacer (śmiech) i właściwie no (...), ograniczyły się nasze aktywności”.*

M1 i M4 natomiast tłumaczyły synom, na czym polega zarażenie koronawirusem i dlaczego zmieniała się ich codzienność.

M1: *„Znaczący my rozmawialiśmy z nimi (Krzyskiem i jego dwoma braćmi), oni na pewno też z mediów się dowiedzieli, że szkoły też, bo to wszyscy tak o tym trąbili. Ja nie wiem ile Krzysiek rozumie z tego wszystkiego, co się dzieje tak naprawdę. On ciągle przychodzi i mówi, że on chce iść na basen na przykład albo na konie, on tego nie rozumie, bo on to uważa za karę, że on nie może iść na konie i na basen. I jak ja mu tłumaczę, to nie do końca wiem, ile do niego to dociera, o co ogóle w tym chodzi tak naprawdę. Coś tam ze szkoły czytam prezentacje o tych koronawirusach, ale ja nie wiem ile... Znaczący wiem, że on wie, że jest jakaś taka bardzo specjalna sytuacja, bo myjemy ręce i że długo, do trzydziestu sekund myje ręce. Wiesz chodzi, przeżywa to, że chodzą ludzie w maseczkach, bo pokazuje cały czas, że ludzie w maseczkach chodzą”.*

M4: *„Normalnie mu tłumaczymy, nic nie czarujemy, nie bajki, nie ten... Po prostu, że jest taki wirus, po którym ludzie umierają i po prostu. On tam bardzo przeżywa, że ludzie umierają. No tak, no i dlatego on odróżnia, że do szkoły nie jeździ. Dla niego, to wie pani, taki inny świat – szkoła, koledzy, tam miał swoje obowiązki, swoje tam jakieś tam zadania...”.*

W perspektywie analizowanego materiału w tym aspekcie bardzo ważne wydają się **kompetencje komunikacyjne rodzica, a także wypracowane sposoby komunikowania się z dzieckiem**, dostosowane do jego możliwości, a także potrzeb. Jest to istotne zwłaszcza w przypadku trudności komunikacyjnych dzieci i problemów z dostosowywaniem się do zmian, co może skutkować trudnymi zachowaniami, na co wskazywałam wcześniej.

Rozmawianie o pandemii, opisywanie dzieciom zarówno sytuacji ogólnospołecznej jak i zmian, jakie zaszły w codzienności rodzinnej, w przestrzeni domowej, w aktywnościach poszczególnych domowników, jest ściśle związane ze znaczeniami, jakie badane nadają epidemii koronawirusa.

Jak wskazywałam na początku moich rozważań, pandemia w wymiarze społecznym jest sytuacją kryzysową, natomiast postrzeganie jej jako kryzys osobisty zależy od jednostki – od jej indywidualnych cech i predyspozycji, a także doświadczeń i nastawienia oraz często od sieci wsparcia w jakiej się znajduje. Badane wskazywały w swoich narracjach na przeżywane trudne momenty, chwile kryzysu psychicznego, co obrazują wcześniej cytowane wypowiedzi. Natomiast w dwóch analizowanych narracjach pojawiła się znacząca **kategoria uodpornienia na kryzys**, ze względu na doświadczenia związane z niepełnosprawnością czy chorobami dziecka. Obrazują to m.in. słowa M2:

*„My gorsze kryzysy mieliśmy już jakby na swoim koncie”.*

Przeżycia związane z niepełnosprawnością oraz chorobami współistniejącymi u dziecka, doświadczanie lęku o życie i zdrowie bliskiej osoby były dla badanych niewspółmiernie istotne i dlatego też mogą one rzutować na nadawane przez nich znaczenia różnym innym sytuacjom kryzysowym. Z perspektywą tą związana jest inna kategoria, którą wyłoniłam, a która pojawiła się w narracji dwóch badanych, a mianowicie **postrzeganie pandemii przez pryzmat sytuacji dziecka**. Kwestię tą obrazuje m.in. wypowiedź M3:

*„Tymon jako zdrowe dziecko, który może sobie znaleźć zajęcie, zupełnie inaczej funkcjonuje niż Ala. On sobie z tym jakoś poradzi, on znajdzie sobie zajęcie, on wstanie, on pójdzie. No jego wyjście to jest co prawda spacer z psem na ten moment. A tak Ala no mówię, że jest, może to tak głupio zabrzmie, ale ona jest jakby skazana na mnie teraz, a ja na nią, to nie jest w złym tego słowa znaczeniu. (...) To nie jest tak, że ja mam potrzebę wyjścia gdzieś to sobie wyjdę, no bo tak naprawdę Ala też ma taką potrzebę. Ja o tym zadecyduję, że wyjdę a Ala co? Jak ktoś z nią nie wyjdzie, to nie wyjdzie, będzie siedziała w domu. Też jest jej ciężko na pewno, bo tak naprawdę ona cały dzień spędza w tym pokoju”.*

Uwarunkowane niepełnosprawnością sprzężoną uzależnienie dziecka od rodzica w swoisty sposób obarcza go odpowiedzialnością za jakość życia i funkcjonowania jego dziecka. W sytuacji, w której dziecko nie może korzystać z oddziaływań innych, choćby korzystać z oferty edukacyjno-terapeutycznej w placówce i spotykać się z innymi ludźmi, ten poziom odpowiedzialności rodzica wydaje się jeszcze wzrastać. W narracji badanej, której fragment zacytowałam, widoczny jest wręcz brak emocjonalnej zgody na zadbanie o siebie bez zadbania o dziecko, co nasiliło się podczas pandemii gdy aktywności córki zostały zredukowane głównie do tych proponowanych przez mamę.

Analizując materiał badawczy pod kątem kategorii kryzysu przeżywanego w czasie pandemii COVID-19, zwróciłam uwagę na aspekty o nacechowaniu bardzo pozytywnym, które jednak z kryzysem są powiązane – są bowiem efektem radzenia sobie z sytuacją kryzysową, trudną, inną lub też wynikają ze zmiany funkcjonowania rodziny ze względu na przymusowy lockdown. Pojawiła się bowiem w narracjach badanych kategoria dość popularna współcześnie, a mianowicie **slow life<sup>2</sup> jako odpowiedź na indywidualne doświadczanie kryzysu**. Znacząca w tym aspekcie jest zwłaszcza wypowiedź M1, której ze względów na ramy artykułu mogę zamieścić tylko fragmenty, gdyż była bardzo obszerna:

M1: *„Wiesz co, ja się tak czuję często, że ja w ogóle żyję w kryzysie. znaczy, że ja mam tyle rzeczy do ogarnięcia, że czuję, że żyję w kryzysie. (...) Chodzę do pracy na siódmą, pracuję do czternastej, biegnę po chłopaków pędem i ciągle coś mamy do zrobienia. (...) I ja już obiecałam na tej kwarantannie, że po prostu jak to się skończy, to ja po prostu muszę przemyśleć co mo-*

<sup>2</sup> Ang. *slow life* (wolne życie) – idea życia bez pośpiechu, w zgodzie z naturą i z poszanowaniem dla zasad zdrowego odżywiania.

*głabym zrobić żeby było lepiej, żeby tego wszystkiego nie było tak naprawdę, że ja się po prostu czułam przemęczona moim życiem przed tą pandemią tak naprawdę. (...) Ale to jest takie miłe, że możesz zrobić na śniadanko sałatkę z pomidorów i wiesz, i usiąść i sobie po prostu posiedzieć i pogadać tak naprawdę, a nie, że trzeba gdzieś pędzić i w ogóle, to jest fajne. Jak teraz otworzyli lasy to po prostu też stwierdziłam, że fajne jest w tej pandemii to, że pierwszy raz od bardzo dawna zobaczyłam wiosnę, jak wiesz, tak naprawdę, że tak z dnia na dzień jak się robiło w tym lesie bardziej zielono”.*

Przyczyn owego zabiegania i zmęczenia określonego „życiem w kryzysie” przed pandemią nie upatrywałabym tylko w niepełnosprawności jednego z synów, a z wielu czynników wpływających na sytuację badanej (m.in. wielodzietność, obowiązki zawodowe), na co wskazywała w innych fragmentach swojej wypowiedzi. Natomiast bardzo znacząca wydaje mi się wspomniana sałatka z pomidorów i zobaczenie wiosny jako symbole jakości życia, które dostrzegła badana i określiła jako ważne. Swoiste zatrzymanie tempa życia (mimo że odgórnie narzucone i niosące również ze sobą negatywne skutki) pozwoliło na dokonanie przewartościowania w obszarze codzienności. Potrzeba zminimalizowania ilości podejmowanych aktywności dość dobrze koresponduje pozytywnymi konsekwencjami zmniejszenia ilości terapii u córki, na które wskazywała wcześniej M2. Badana ta mówiła również o wypracowanych schematach postępowania, które także wpisują się w ideę slow life:

*M2: „Żyjemy już tak dwa miesiące i wypracowałam zresztą sobie jakieś tam schematy działania. Ja właściwie w tej chwili co chwilę coś robię. Piękę chleb praktycznie codziennie, więc w domu pachnie. (...) Zrobiłam przegląd szaf, powystawiałam rzeczy niepotrzebne na aukcje charytatywne. No więc tak jakby tak no ku dobru to wszystko zmierza, czekam aż się zrobi cieplej, zaczęną jeździć na działkę żeby Karolina mogła sobie swobodnie na powietrzu posiedzieć”.*

Wypracowanie określonych schematów działania pozwala odzyskać emocjonalną kontrolę nad rzeczywistością. Ograniczenie możliwości wychodzenia z domu sprawiło natomiast, że nowe aktywności, schematy pojawiły się w przestrzeni domowej.

## Podsumowanie

Pandemia COVID-19 trwa już w kraju kilka miesięcy, a jej konsekwencje zarówno w wymiarze jednostkowym, jak i ogólnospołecznym są wielowymiarowe. W perspektywie społecznej sytuacja w naszym państwie ma znamiona kryzysu, a także może implikować kryzysy indywidualne. Na podstawie analiz materiału badawczego stwierdzam, że badane matki dzieci z niepełnosprawnością sytuacji, w jakiej znalazła się ich rodzina ze względu na pandemię COVID-19, nadają zarówno znaczenia pozytywne, jak i negatywne. Ważnym aspektem związanym

z niepełnosprawnością dziecka była kategoria lęku. W przypadku badanych matek wynika on z doświadczeń walki o życie i zdrowie dziecka, a potęgowany był przez massmedia, głoszące informacje o zagrożeniach związanych z rozprzestrzenianiem się wirusa. Natomiast lęk przeżywany przez dzieci badanych jest związany z trudnością zrozumienia nagłych zmian w ich życiu ze względu na niepełnosprawność intelektualną. Wśród rodzin badanych widoczna była duża rola rodzica w tłumaczeniu lub oswajaniu z nową sytuacją. Nowe zadania dla rodziców implikuje również forma edukacji zdalnej oraz zatrzymanie i ograniczenie oddziaływań terapeutycznych. W toku analizy wypowiedzi badanych wyłoniłam tendencję, iż im mniejsza jest samodzielność dziecka, tym większa jest potrzeba zaangażowania rodzica. Metoda pogładowości, zazwyczaj stosowana w pracy z osobami w pracy z niepełnosprawnością intelektualną oraz możliwość zaangażowania ucznia w proces nauki poprzez doświadczanie, wydaje się bowiem bardzo ograniczone w procesie edukacji zapośredniczonej przez Internet. Kwestia nauki i terapii była tylko jedną z poruszanych kategorii w badanych narracjach, natomiast aspekt edukacji zdalnej uczniów z niepełnosprawnością intelektualną i sprzężoną (zwłaszcza, że edukacja zdalna została znów wprowadzona na jesieni 2020 r.) wydaje się ważnym obszarem dla eksploracji empirycznych.

Ważną kategorią, która pojawiła się w badanych narracjach (szczególnie w jednej, gdzie dziecko z niepełnosprawnością jest starsze od pozostałych), jest uzależnienie dziecka od rodzica, które w czasie ograniczenia bodźców i ograniczeń jest jeszcze potęgowane i nie jest zjawiskiem pozytywnym dla żadnej ze stron.

Ograniczenie wychodzenia z domu było dla wszystkich badanych trudnym doświadczeniem, natomiast pozwoliło ono również na przewartościowanie aktywności podejmowanych w czasie przed pandemią. Narzucone odgórnie „spowolnienie” pozwoliło na wprowadzenie większej harmonii życia rodzinnego – znalazł się czas na symboliczną sałatkę z pomidorów, a niektóre aktywności, jak np. niektóre terapie, zajęcia okazały się zbędne. Pandemia okazała się dla badanych ważnym czasem rekonstrukcji myślenia o własnym życiu.

Pandemia jest wyjątkowym czasem również dla badacza, zwłaszcza na gruncie nauk społecznych. Kończąc podjęte rozważania, chciałabym zwrócić uwagę, że znaczącym aspektem prowadzonych badań była swoista wylewność badanych, która potwierdziła niejako wcześniej przytaczany wniosek J. Pyżalskiego, iż czas pandemii skłania do dzielenia się doświadczeniami. W narracjach pojawiło się wiele kategorii, które wykraczały poza ramy analiz, które natomiast będą stanowić dla mnie inspirację do dalszych dociekań empirycznych i analiz teoretycznych.

## Bibliografia

- Baran J. (2012), *Problemy i konteksty wychowania dzieci z uszkodzonym słuchem w przekazach ich słyszących matek*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie, Kraków.
- Barłóg K. (2019), *Upetnomocnienie rodziców dziecka z niepełnosprawnością w oddziaływaniach edukacyjno-rehabilitacyjnych*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 36.
- Brammer L.M. (1984), *Kontakty służące pomaganiu. Procesy i umiejętności*, SPP PTP, Warszawa.
- Buchnat M., Wojciechowska A. (2020), *Online education of students with mild intellectual disability and autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic*, Interdisciplinary Contexts of Special Pedagogy, 29.
- Denzin N.K., Lincoln Y.S. (red.) (2009), *Metody badań jakościowych*, t. 1, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Doroszuk J. (2018), *Rodzina dziecka z niepełnosprawnością w badaniu netnograficznym. Rekonstrukcja problemowa badań Haliny Borzyszkowskiej*, Wydawnictwo Naukowe „Katedra”, Gdańsk.
- Flick U. (2011), *Jakość w badaniach jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Gałuszka I. (2019), *Analiza pozytywna problemów wychowania dziecka z głębszą niepełnosprawnością na przykładzie wybranych rodzin*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 36.
- Gibbs G. (2011), *Analizowanie danych jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- James R.K., Gilliland B.E. (2006), *Strategie interwencji kryzysowej. Pomoc psychologiczna poprzedzająca terapię*, PARPA. Wydawnictwo Edukacyjne, Warszawa.
- Parchomiuk M. (2018), *Życie z dzieckiem niepełnosprawnym. Wielowymiarowość przystosowywania się rodziców*, Wychowanie w Rodzinie, t. 17.
- Pisula E., Noińska D. (2011), *Stres rodzicielski i percepcja doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem u rodziców dzieci z autyzmem uczestniczących w różnych formach terapii*, Psychologia Rozwojowa, t. 16, nr 3.
- Schuchardt E. (2005), *Why Me? Learning to Live in Crises*, WCC Publications, Geneva.
- Pyżalski J. (2020), *Edukacja w czasach pandemii wirusa COVID-19. Z dystansem o tym, co robimy obecnie jako nauczyciele*, Wydawnictwo EduAkcja, Warszawa.

## Akty prawne

- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 13 marca 2020 r. w sprawie ogłoszenia na obszarze Rzeczypospolitej Polskiej stanu zagrożenia epidemicznego (Dz. U. z 2020 r., poz. 433).
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 20 marca 2020 r. w sprawie ogłoszenia na obszarze Rzeczypospolitej Polskiej stanu epidemii. (Dz. U. z 2020 r., poz. 491).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 20 marca 2020 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie czasowego ograniczenia funkcjonowania jednostek systemu oświaty w związku z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19 (Dz. U z 2020 r., poz. 492).

Agnieszka Piasecka-Robak  
Dolnośląska Szkoła Wyższa we Wrocławiu

## Analiza oczekiwań seniorów względem technologii telemedycznych – z wykorzystaniem metody Design Thinking

Artykuł prezentuje możliwości wykorzystania metody *design thinking* w analizie oczekiwań seniorów względem konstruowanych urządzeń telemedycznych, wykorzystujących łącza internetowe oraz możliwości umieszczania danych „w chmurze”. Na podstawie reguł paradygmatu emancypacyjno-krytycznego zastosowano metodę triangulacji badawczej. Na pierwszym etapie przeprowadzono badania niereaktywne na temat sytuacji seniorów w Polsce. Na drugim etapie przeprowadzono badania z wykorzystaniem ankiety, w której respondentami byli seniorzy i ich opiekunowie. Na trzecim etapie przeprowadzono wywiady pogłębione z seniorami na temat ich emocji, potrzeb i obaw. Wskazano także na możliwości zastosowania rozwiązań z zakresu technologii medycznych w krajach skandynawskich (Szwecja, Finlandia, Dania), które mogą stanowić inspirację na etapie prototypowania nowych polskich rozwiązań i być poddane testowaniu pod kątem ich adekwatności do potrzeb polskich seniorów i ich rodzin oraz potencjalnych możliwości wsparcia ich w chorobie i dysfunkcjach zdrowotnych.

Słowa kluczowe: *design thinking*, seniorzy, urządzenia telemedyczne, Internet, prototypowanie

## Analysis of the elderly expectations towards telemedicine technologies – using the Design Thinking method

The article discusses the possibilities of using the design thinking method in the analysis of the elderly expectations towards telemedicine technologies and devices using Internet connections and the possibility of placing data „in the cloud”. The research was based on the rules of the emancipatory-critical paradigm and the triangulation method. The non-reactive research (*the unobtrusive measures method*) was applied in the first stage. It was conducted on the situation of seniors in Poland. At the second stage, research was carried out using a survey. The target of the survey were the elderly and their caregivers. In the third stage, in-depth interviews were conducted with seniors about their emotions, needs and fears/concerns. The research also pointed out the possibilities of applying medical technology solutions in the Scandinavian countries (Sweden, Finland, Denmark), which may provide inspiration at the stage of prototyping new Polish solutions and be tested in terms of their adequacy to the needs of Polish seniors and their families and potential possibilities of supporting them in disease and health dysfunctions.

Keywords: design thinking, elderly people, telemedicine devices, telemedical technologies, prototyping

## Wprowadzenie

Telemedycyna to nowy, wciąż jeszcze nie zagospodarowany Błękitny Ocean (Chan Kim, Mauborgne 2015) na polskiej mapie produktów i usług. Stanowi ona naturalną drogę ewolucji opieki zdrowotnej w świecie cyfrowym. Nawiązując do definicji American Telemedicine Association (ATA 2020) – telemedycyna stwarza szansę na interaktywną komunikację w czasie rzeczywistym. Umożliwia ona wymianę informacji o stanie zdrowia pomiędzy pacjentem (np. w podeszłym wieku) a lekarzem, opiekunem lub praktykiem, przebywającym w odległym miejscu, za pośrednictwem sprzętu telekomunikacyjnego (AHRQ 2020; CMS 2020). Owo świadczenie usług opieki zdrowotnej z wykorzystaniem technologii informacyjno-komunikacyjnych, według definicji Światowej Organizacji Zdrowia (WHO 2020), ma na celu diagnozowanie, leczenie chorób i urazów, profilaktykę, badania i konsultacje, poprawiając dostęp pacjentów do usług medycznych, niezależnie od miejsca ich pobytu. Jest to szczególnie cenne dla osób z tzw. grup wrażliwych, np. doświadczonych niepełnosprawnością i w społeczeństwach starzejących się.

Choć rewolucja cyfrowa miała miejsce pod koniec lat dziewięćdziesiątych ubiegłego wieku, to jednak dopiero przed kilku laty technologia stała się na tyle niezawodna i przystępna cenowo, że zaczęto z niej powszechnie korzystać. Zbiegło się to w czasie z szybkim postępowaniem w dziedzinie oprzyrządowania medycznego. Zaczęto je wyposażać w funkcje archiwizowania i przetwarzania danych. Ostatnie sześć lat przyniosło gwałtowny rozwój branży telemedycznej i rozpowszechnienia jej usług. Wiązało się to z rozwojem technologii i łączności cyfrowej w życiu codziennym. Wraz z „zakotwiczeniem się” w świadomości społecznej, technologia objęła także inne sfery egzystencji człowieka, czyniąc z telemedycyny usługę powszechną. Przed okresem pandemii COVID-19 szacowało się, że do 2025 r. rynek telemedyczny osiągnie wartość ponad 130 mld dolarów (Elliott, Yopes 2019). Jednak skutki globalnej pandemii wymogły wdrożenie rozwiązań telemedycznych dla wielu specjalności (Van Nest, Ilyas, Rivlin 2020). Zaistniała sytuacja epidemiczna sprawiła bowiem, że szpitale przestały być postrzegane społecznie jako miejsca bezpieczne, stając się zarzewiem nieznannej obcej „zarazy”, zaś lekarze, pielęgniarki i szeroko rozumiany personel medyczny zaczęli być postrzegani jako nosiciele wirusa, których obawiają się Polacy i których ci sami, potencjalnie „zdrowi” Polacy stygmatyzują (Jarynowski 2020: 31; Bielska 2020)<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Na razie na gruncie polskim brak szeroko zakrojonych badań w tym zakresie. Pojedyncze doniesienia na ten temat odnaleźć można jedynie w specjalistycznym piśmiennictwie medycznym, m.in. okulistycznym – na temat obaw pacjentów przed wizytami u specjalistów w czasie pandemii, popartych danymi statystycznymi dotyczącymi liczby odbywanych wizyt lekarskich w tym okresie (Świerczyńska, Woś 2020). W obszarze pedagogiki – na uwagę zasługuje publikacja na

Równie niebezpieczne stały się domy pomocy społecznej, prywatne domy opieki i hospicja, stając się ogniskami zakażeń wirusem COVID-19<sup>2</sup>. Konieczność zachowania izolacji i dystansu społecznego znacząco ograniczyła również dostęp do tradycyjnej opieki zdrowotnej. Uwypukliła znaczenie opieki domowej wysokiej jakości, rozumianej nie tylko jako zabezpieczenie potrzeb fizjologicznych i poczucia bezpieczeństwa, ale też – podejmowanie prób diagnozy, stałego monitoringu chorób przewlekłych i zdarzeń krytycznych oraz promocji zdrowych zachowań (Mohiuddin 2020: 19). „COVID-19 wypchnął [więc – *przyp. aut.*] system opieki zdrowotnej z własnej strefy komfortu”, zmusił do adaptacji do nowych warunków i dał bardzo potrzebny impuls, aby wprowadzić teleopiekę zdrowotną do głównego nurtu medycznego (Portnoy, Waller, Elliott 2020: 1489). Te zmiany, chociaż odczuwalne w całej polskiej populacji, mają szczególne znaczenie dla osób starszych. To seniorzy najczęściej korzystają bowiem z opieki zdrowotnej i wymagają wsparcia w codziennym zmaganiu się z własnymi niepełnosprawnościami. Warto więc przyjrzeć się ich sytuacji, podstawowym problemom, przypadłościom i zwyczajom.

Według danych statystycznych GUS, koniec 2019 roku przyniósł zmniejszenie liczby ludności w Polsce do poziomu 38.383.000 mieszkańców. Był to spadek o 28.000 (w porównaniu do końca 2018 roku). Równocześnie – zanotowano ujemny przyrost naturalny: liczba urodzeń była o 35 tysięcy niższa od liczby zgonów, co stanowiło wartość najniższą od czasu II wojny światowej. Spadły wskaźniki dzietności, wykluczając zjawisko tzw. zastępowalności pokoleń. Równocześnie wzrósł odsetek osób w wieku poprodukcyjnym, osiągając poziom 21,5% ogólnej liczby mieszkańców Polski. W tej grupie blisko 18% stanowiły osoby po 65 roku życia. Natomiast w populacji osób starszych aż 18% stanowili seniorzy po osiemdziesiątym roku życia (GUS 2020: Online).

Chociaż wzrost przeciętnego trwania życia jest zjawiskiem typowym dla krajów europejskich, to jednak w Polsce jest on skorelowany z wyjątkowo niskimi wskaźnikami tzw. *dobrego starzenia się (successful aging)*. Według danych Eurostat – sześćdziesięcioletni mieszkaniec Polski ma przed sobą przeciętnie 16 lat życia, zaś polska kobieta – 20,5 roku, lecz ich czas szacunkowy „życia w zdrowiu” wynosi już tylko 8,2 lat (mężczyzna) i 8,9 lat (kobieta) (OECD 2017: Online).

---

temat społeczno-kulturowych imaginariów pandemii (Bielska 2020). Z kolei medioznawcy i komunikologowie społeczni opublikowali pierwsze artykuły na temat sposobów przedstawiania pandemii w mediach i wywierania wpływu na odbiorców tychże mediów (Marcinkiewicz i in.: 2020). Dostyc obszerna jest jednak literatura anglojęzyczna na temat percepcji społecznej pandemii oraz lęków związanych z koniecznością hospitalizacji z powodów innych niż COVID-19 (Zheng i in. 2020; Pellegrini i in. 2020; Bellucci 2020; Güell, Henahan 2020; Kohen 2020).

<sup>2</sup> Według raportu z 29.06.2020 r., przedstawionego senackim Komisjom Zdrowia oraz Rodziny, Polityki Senioralnej i Społecznej, zakażenie koronawirusem podczas pierwszej fali pandemii potwierdzono w 25 domach pomocy społecznej spośród 824, które działają w Polsce (Senat Rzeczypospolitej Polskiej: Online).



Kwestie zdrowotne w istotny sposób wpływają na zjawisko „*successful aging*” – Polacy mają bowiem znikome szanse na to, że „dobrze się zestarzeją”, funkcjonując na satysfakcjonującym poziomie poznawczym i fizycznym, bez poważnych chorób i znaczącej niepełnosprawności (Eurostat 2019)<sup>3</sup>. Polski współczynnik „*successful aging*” jest jednym z niższych w Europie i lokuje się na poziomie 1,6%. Gdy porównamy go w najwyższymi wskaźnikami osiągniętymi przez Duńczyków (21,1%) i Szwedów (17%) oraz średnią europejską (8,5%) (Hank 2011), konieczne staje się wykorzystanie wiedzy z zakresu gerontologii, andragogiki i poradnictwa w celu optymalizacji działań skierowanych do seniorów.

Jest to szczególnie istotne teraz, gdy uświadomimy sobie, że społeczeństwa post-tradycyjne mają olbrzymią swobodę wyboru i mogą korzystać z nieograniczonej wręcz liczby możliwości. Owo korzystanie może jednak być przyczyną paraliżu decyzyjnego (Schwartz 2004), wzmocnionego nie tyle pandemią zachorowań, co pandemią wielkich, często nierealistycznych oczekiwań odnośnie tego, jak się powinniśmy czuć. A jeśli okoliczności sprawiają, że nie czujemy się dobrze, to nasi lekarze z pewnością powinni być w stanie naprawić ten problem i podjąć decyzję za nas lub przynajmniej – ułatwić nam jej podjęcie do maksimum. Jest to szczególnie niepokojące w świecie, w którym – za Aldousem Huxley’em – „Nauki medyczne poczyniły tak niebywały postęp, że prawie nie ma całkowicie zdrowego człowieka” (Muldon 2014: 797)<sup>4</sup>.

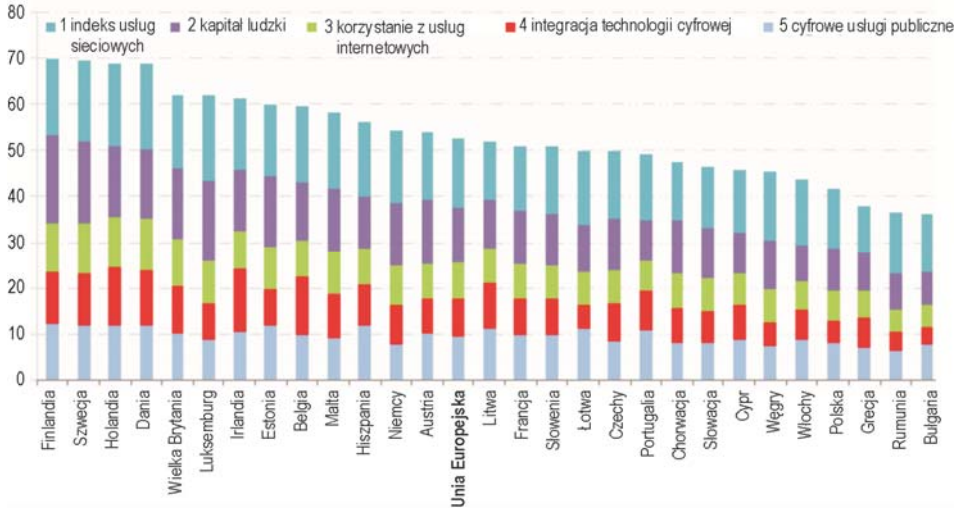
Dlatego tak ważne staje się refleksyjne podejście do problemu *successful aging* i projektowania własnego życia (Giddens 2013), również w kontekście rozwoju technologii telemedycznych. Telemedycyna może bowiem w innowacyjny sposób łączyć wiedzę medyczną i rozwiązania techniczne w tym zakresie z technologiami informatycznymi. Może zaoferować osobie starszej jako użytkownikowi istotną dla niego wartość – samodzielność (na miarę kondycji psychofizycznej) i niezależność (Gitlin 1003; Sixsmith 1990; Sixsmith, Sixsmith 2008; Mortenson, Sixsmith, Beringer 2016). Umożliwia także monitoring jego kondycji zdrowotnej i funkcji życiowych. Stwarza także szansę na szybkie reagowanie na wszelkie nieprawidłowości.

Zalety technologii telemedycznych już na początku stulecia odkryły kraje skandynawskie, pokładając duże nadzieje w tym, iż rozwój technologiczny i cyfryzacja pomogą w rozwiązaniu kwestii związanych ze starzeniem się społeczeństw i potrzebą opieki (Van Aerscht, Parviainen 2020: 247–256).

---

<sup>3</sup> Jest to istotne, gdy przyjrzymy się najnowszym danym Eurostat (Eurostat 2019: 53), z których wynika, że mniej niż jedna piąta osób starszych w Polsce postrzega swoje zdrowie jako dobre lub bardzo dobre.

<sup>4</sup> Tłumaczenie własne. Treść oryginału brzmi: „Medical science has made such tremendous progress that there is hardly a healthy human left” (Muldon 2014: 797).



Rysunek 1. Indeks gospodarki cyfrowej i społeczeństwa cyfrowego w krajach UE (2019). Słupek z adnotacją EU stanowi średnią dla Unii Europejskiej

Źródło: European Commission (2019), Digital Economy and Society Index Report 2019: Human Capital: Digital Inclusion and Skills, European Commission, Brussels, s. 2.

Obecnie Dania, Szwecja i Finlandia znajdują się w czołówce zestawienia *successful aging* (Eurostat 2019), zaś terminy *e-Welfare* oraz *e-Health* znalazły stałe miejsce w ich politykach i strategiach rozwoju (Hyppönen, Hämäläinen, Reponen 2015; Zechner 2019; Magnusson, Liveng, Christensen 2013) oraz praktyce działania. Szczególny rozkwit przeżywają technologie wykorzystywane w opiece społecznej i domowej. Należą do nich m.in. roboty (automatyczne dyspensery leków) skorelowane z systemami teleopieki, wirtualna opieka domowa (pozbawiona kontaktu fizycznego forma przypominania o posiłkach, zażywaniu leków, weryfikacja stanu zdrowia i rehabilitacja ruchowa przez Internet), instalowane nieodpłatnie przez instytucje publiczne (zbliżone profilowo do polskich ośrodków pomocy społecznej) urządzenia zabezpieczające (zegarki z technologią śledzenia GPS, telefony bezpieczeństwa, czujki dymu, alarmy instalacji grzewczych czy alarmy do drzwi) oraz oparte na czujnikach ruchu zintegrowane systemy pasywnego monitorowania i automatycznego powiadamiania (np. typu SeniorTek's Smart Flower Stand lub Suvanto Home Service) (Van Aerschot, Parviainen 2020: 247–256). Ich celem jest zwiększenie bezpieczeństwa osób starszych i umożliwienie im dłuższego zamieszkiwania w jednoosobowych gospodarstwach domowych, przy równoczesnej poprawie dostępu do usług specjalistycznych w procedurze opieki domowej i zmniejszeniu kosztochłonności (Zechner 2019; Russo, Eriksson 2018; Magnusson, Liveng, Christensen 2013; Jönsson, Ornstein, Christensen, Eriksson 2019).

Adaptacja rozwiązań skandynawskich w Polsce wydaje się wyłącznie kwestią czasu. Dlatego w kontekście ich niezadługiej implementacji, w poniższym artykule dokonano analizy oczekiwań seniorów względem technologii telemedycznych, z wykorzystaniem metody Design Thinking.

## Materiały i metody

Proces badawczy przeprowadzono metodą triangulacji. Obejmował on trzy etapy. Na pierwszym etapie procesu zastosowano metodę badań niereaktywnych (*unobtrusive measures*) (Babbie 2004; Webb 1966). Dokonano analizy sytuacji osób starszych w Polsce w oparciu o istniejące dane statystyczne (GUS, Eurostat, OECD, WHO). Eksploracja badawcza obejmowała także demaskowanie ograniczeń systemu opieki zdrowotnej i socjalnej dla osób starszych w oparciu o literaturę tematu i dane statystyczne. Etap ten miał na celu (1) jak najdokładniejszy opis problemów, potrzeb i kondycji polskich seniorów oraz (2) wskazanie potencjalnych słabych punktów opieki zdrowotnej, które nie odpowiadają na realne problemy i potrzeby seniorów. Dokonano też analizy porównawczej rozwiązań telemedycznych istniejących na rynku polskim pod kątem oferowanych funkcji. Przeanalizowano łącznie oferty pięciu firm europejskich specjalizujących się w produkcji urządzeń telemedycznych. Dokonano analizy porównawczej funkcjonalności m.in. wirtualnych robotów, zintegrowanych systemów pasywnego monitorowania i powiadamiania automatycznego, suspenserów i opasek telemedycznych. W oparciu o uzyskane dane wyselekcjonowano rozwiązania najbardziej wartościowe technicznie, które mogą odpowiadać na niezaspokojone potrzeby seniorów i mogą zostać stosunkowo łatwo zaakceptowane (także w wymiarze finansowym) i wdrożone przez osoby starsze. Na etapie drugim przeprowadzono badania ilościowe, z wykorzystaniem ankiety na temat użyteczności urządzeń telemedycznych, możliwości ich zastosowania i kluczowych funkcjonalności. Respondentami byli seniorzy i ich opiekunowie, będący członkami ich rodzin. W badaniu wzięły udział 63 osoby: 42 kobiety i 21 mężczyzn. Z uwagi na niekompletność ankiet (niektórzy badani pominęli pojedyncze pytania) i dbałość o porównywalność wyników, wyselekcjonowano 60 ankiet – 30 wypełnionych przez seniorów ( $n=30$ ) i 30 wypełnionych przez ich opiekunów ( $n=30$ ). Wśród ostatecznie wyłonionych respondentów znalazło się 40 kobiet (66,67% wszystkich respondentów) oraz 20 mężczyzn (33,33%). Średnią wieku osób starszych, mających problemy z samodzielnym funkcjonowaniem oraz średnią wieku ich opiekunów w badaniu przedstawiono w poniższej tabeli 1.

W obu grupach (zarówno wśród osób starszych, jak i ich opiekunów) dominowały osoby z wyższym wykształceniem (po 23 osoby w każdej grupie –

76,67%) i średnim (po 6 osób - 20%). W każdej z grup jedna osoba (3,33%) legitymowała się wykształceniem zawodowym. Osoby te zamieszkiwały odpowiednio: miasto powyżej 250 tys. mieszkańców (21 osób – 35%), miasto do 50 tys. mieszkańców (17 osób – 28,3%), wieś (11 osób – 18,3%), miasto do 100 tys. mieszkańców (9 osób – 15%), miasto do 250 tys. mieszkańców (2 osoba – 3,33%).

Tabela 1. Rozkład wieku respondentów (ankietowanych) wraz z podziałem na role (osoba starsza wymagająca opieki – opiekun)

Kategoria wiekowa	Osoba starsza wymagająca opieki (n=30)	Opiekun (n=30)
<29 r.ż.	0	5 osób (16,67%)
30–40 lat	0	10 osób (33,33%)
41–55 lat	0	5 osób (16,67%)
56–65 lat	12 osób (40%)	6 osób (20%)
66–75 lat	10 osób (33,33%)	3 osoby (10,00%)
>76 r.ż.	8 osób (26,67%)	1 osoba (3,33%)

Źródło: opracowanie własne.

Na trzecim etapie przeprowadzono zdalne wywiady pogłębione z seniorami (n=5) na temat ich emocji, potrzeb i obaw. Wśród badanych były trzy kobiety (jedna z kategorii wiekowej 56–65 lat, jedna z kategorii wiekowej 66–75 lat i jedna powyżej 76 roku życia) oraz jeden mężczyzna (z kategorii wiekowej 66–75 lat). Celem etapów drugiego i trzeciego było zaprojektowanie zoptymalizowanego urządzenia dla seniorów, odpowiadającego na ich oczekiwania i potrzeby związane z nabytą niepełnosprawnością.

Proces badawczy był przeprowadzony zgodnie z definicją i regułami procesu Design Thinking (Brown 2009; Brown, Wyatt 2010) i przebiegał zgodnie z poniższym schematem (rys. 2). W artykule przyjęto rozumienie DT w ujęciu Thomasa Lockwooda (2009: xi), zgodnie z którym Design Thinking to „skoncentrowany na człowieku proces innowacji, który kładzie nacisk na obserwację, współpracę, szybkie uczenie się, wizualizację pomysłów, szybkie prototypowanie koncepcji i bieżącą [...] analizę, która ostatecznie wpływa na innowacje i (...) strategię”<sup>5</sup>. Uznano także, za Diane Nijs, iż aktualnie myślenie projektowe stawia przed projektantem społecznym dwa główne wymogi: konieczność bycia wrażliwym na problemy pokoleniowe i posiadania wiedzy jak rozwiązać problemy, niezależnie od poziomu ich złożoności (Nijs 2019: 65).

<sup>5</sup> Tłumaczenie własne. Treść oryginału brzmi: Design Thinking is „a human-centered innovation process that emphasizes observation, collaboration, fast learning, visualization of ideas, rapid concept prototyping and current (...) analysis which ultimately influences innovation and (...) strategy” (Lockwood 2009: xi).

Metoda Design Thinking składa się z pięciu etapów: 1. Empathize, 2. Define, 3. Ideate, 4. Prototype, 5. Test<sup>6</sup>. Celem poziomu „Empathize” jest poznanie potrzeb badanej grupy, empatyczne skupienie uwagi na badanych. W przypadku badania przeprowadzonego przez autorkę – koncentracja na najstarszych pokoleniach Polaków, ustalenie jakie mają problemy zdrowotne i egzystencjalne, co ma dla nich szczególną wartość w mierzeniu się z tymi problemami, a co – może być niedostrzegane lub pomijane przez twórców urządzeń i technologii telemedycznych, próbujących im pomóc w rozwiązaniu tych problemów. Po uzupełnieniu tzw. luki wiedzy w tym zakresie, należy przejść do poziomu drugiego „Define”, w celu identyfikacji problemów kluczowych dla osób badanych. Jest to swego rodzaju podsumowanie danych pozyskanych podczas pierwszego etapu i ustalenie realnych potrzeb badanych. W przypadku poniższego badania – były to problemy związane z bezpieczeństwem zdrowotnym, problemy z zachowaniem autonomii i niezależności oraz poszanowaniem ich chęci samostanowienia<sup>7</sup>. Poziom trzeci „Ideate” to etap dzielenia się wiedzą, kreatywnego działania i tworzenia inowacyjnych rozwiązań. Na tym poziomie dochodzi do artykułowania pomysłów i poszukiwania rozwiązań, będących odpowiedzią na kluczowe problemy seniorów, sklasyfikowane na poprzednim etapie. Wypracowane rezultaty powinny znajdować się w zasięgu możliwości percepcyjnych i finansowych seniorów i ich opiekunów (tego wymaga wypełnienie założeń „Empathize” oraz „Define”)<sup>8</sup>. Etap „Prototype” obejmuje szkic prezentacji prototypu pomysłu – rozwiązania problemu. Powstały prototyp jest konsultowany z seniorami i ich opiekunami pod kątem realności jego realizacji, kosztów, zasobów oraz wykonalności. Na etapie piątym „Test” następuje wybór realnego rozwiązania. Badający dzieli się prototypowanym pomysłem, aby w toku wywiadu indywidualnego z seniorami uzyskać ich opinie na temat znaczenia tych funkcjonalności, ich obaw i nadziei związanych z rozwiązaniem<sup>9</sup>.

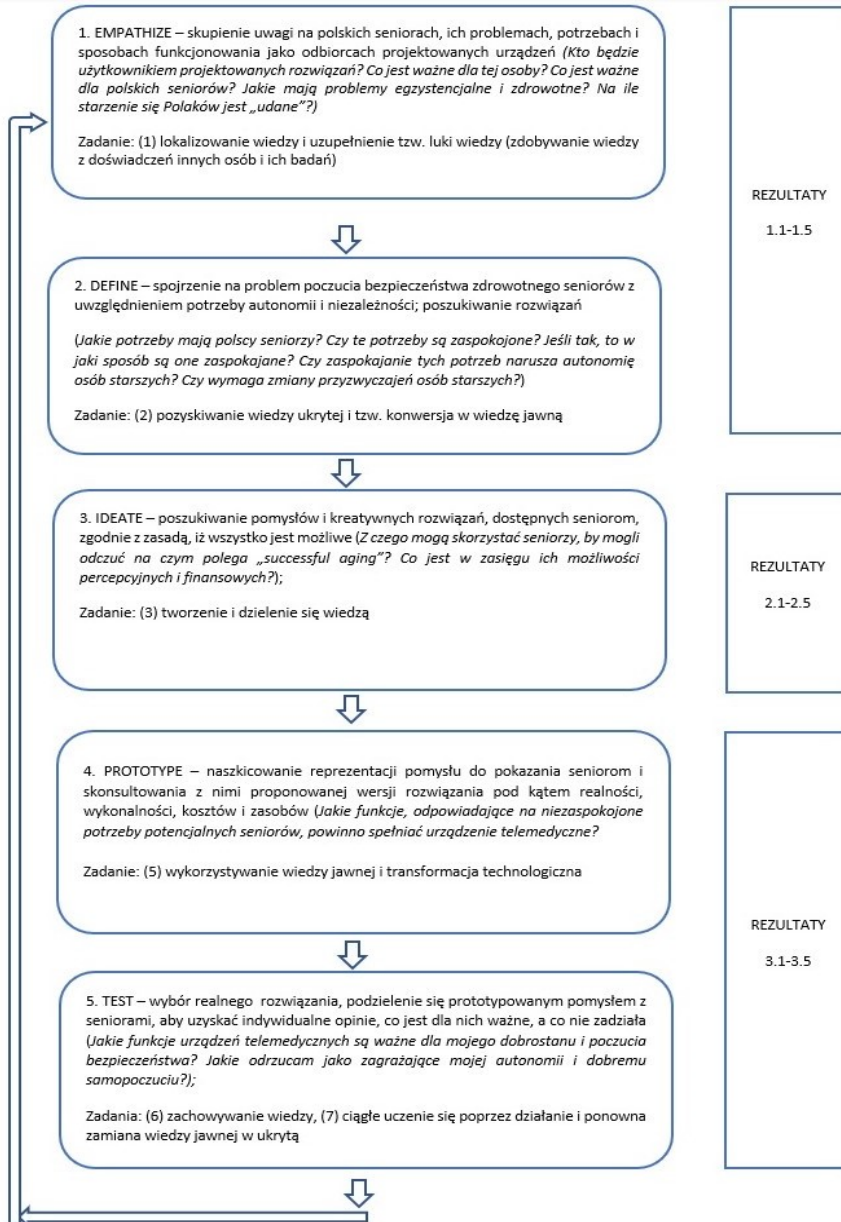
<sup>6</sup> Te poziomy są tłumaczone na język polski z dużą dowolnością. Autorka napotkała w literaturze następujące terminy: 1. Empatyzacja/ Empatia/Cel, 2. Definiowanie problemu/Definiowanie/Odkrywanie, 3. Generowanie pomysłów/Generowanie/Ideacja/Burza mózgów/Definiowanie, 4. Budowanie prototypów/Prototypowanie/ Prototyp, 5. Testowanie. Ponieważ wciąż brakuje jednolitej wykładni terminologicznej w tym zakresie, dlatego w rys. 2 autorka zdecydowała się na zastosowanie globalnie obowiązujących nazw anglojęzycznych, unikając w ten sposób wieloznaczności. W celu wyjaśnienia – dokonała ich opisu w kontekście grupy docelowej – seniorów na tym samym Rys. 2.

<sup>7</sup> Rezultaty etapów „Empathize” i „Define” (wnioski na podstawie materiału badawczego uzyskanego w toku badań niereaktywnych) zostały omówione w dalszej części artykułu, w punktach 1.1–1.5 „Rezultatów”.

<sup>8</sup> Rezultaty etapu „Ideate” (wnioski na podstawie materiału badawczego uzyskanego w toku badań porównawczych oferowanych rozwiązań) zostały omówione w dalszej części artykułu, w punktach 2.1–2.5 „Rezultatów”.

<sup>9</sup> Rezultaty etapów „Prototype” (wnioski na podstawie materiału badawczego uzyskanego w badaniu ankietowym) i „Test” (wnioski na podstawie materiału badawczego uzyskanego z wywiadów indywidualnych) zostały omówione w dalszej części artykułu, w punktach 3.1-3.5 „Rezultatów”.

Na rysunku 2 przedstawiono schemat graficzny metody Design Thinking, wraz z pytaniami badawczymi oraz rezultatami przypisanymi do poszczególnych etapów metody DT.



Rysunek 2. Wykorzystanie Design Thinking w analizie oczekiwań seniorów względem urządzeń telemedycznych

Źródło: opracowanie własne.

Autorce badań przyświecała idea innowacji wartości (Chan Kim, Mauborgne 2015), pozwalająca: (1) dzięki poznaniu potencjalnych użytkowników wyeliminować te czynniki, które rynek uznawał dotychczas za pewnik, chociaż w rzeczywistości nie stanowią one dla tych użytkowników dostrzegalnej wartości, np. opcje korzystania z mediów społecznościowych w urządzeniach telemedycznych; (2) zredukowanie niektórych czynników zdecydowanie poniżej standardów, aby uniknąć błędu zbyt szerokiej oferty możliwości (zgodnie z zasadą B. Schwartza, że im większy wybór, tym większy paraliż decyzyjny u odbiorcy i poczucie straty wywołanej tym, a nie innym wyborem (2004)); (3) zwiększenie niektórych czynników zdecydowanie powyżej obowiązujących standardów, aby użytkownicy nie musieli dążyć do kompromisów (np. dokładność pomiaru tętna, czas eksploatacji urządzenia bez konieczności ładowania); (4) stworzenie nowej wartości, dotychczas nie oferowanej przez twórców urządzeń, np. korzystanie z urządzenia telemedycznego jako nowe doświadczenie starości, które umożliwia samodzielność funkcjonowania we własnym domu, w bliskim, znanym seniorowi otoczeniu, z poczuciem bezpieczeństwa stwarzanym przez urządzenie monitorujące funkcje życiowe.

## Rezultaty

1. Podstawą wszelkich działań w procesie Design Thinking jest empatyzacja z odbiorcą i nastawienie na poznanie jego potrzeb, aby jak najlepiej zdefiniować istniejący problem (1. Empathize, 2. Define – rys. 2). Przeprowadzone w tym celu badania niereaktywne umożliwiły sformułowanie poniższych wniosków:
  - 1.1. Sytuacja osób starszych w Polsce jest trudna i budzi niepokój. Do głównych problemów, na które natrafiają polscy seniorzy można zaliczyć: brak poczucia bezpieczeństwa ekonomicznego oraz brak wsparcia medycznego i opiekuńczego dla osób starszych. Szczególnie niepokojąca jest sytuacja osób, których dotyczą schorzenia neurodegradacyjne, m.in. demencja i choroba Alzheimera.
  - 1.2. Istotnym zagrożeniem w realizacji prawa osób starszych do godnego życia są: długi czas oczekiwania na specjalistyczne procedury medyczne, ograniczony dostęp do lekarzy specjalistów i lekarzy geriatrów, coraz krótszy czas pobytu w szpitalu, zmniejszająca się liczba hospitalizacji osób powyżej 75. roku życia, likwidacja łóżek na oddziałach geriatrycznych, a nawet – zamykanie istniejących oddziałów.
  - 1.3. Opieka nad polskimi seniorami jest realizowana głównie przez rodziny (w Polsce około 85% opiekunów osób starszych stanowią tzw. opieku-

nowie naturalni, czyli członkowie rodziny i osoby bliskie). Seniorzy, ich opiekunowie oraz przedstawiciele organizacji społecznych działających na rzecz osób starszych wskazują na brak systemu wsparcia dla osób starszych zależnych (szczególnie: cierpiących na choroby otępienne) oraz opiekunów tych osób. Wsparcie społeczne jest udzielane przez wolontariuszy organizacji pozarządowych, głównie religijnych, np. Caritas (Caritas Polska: Online).

- 1.4. Konieczne jest podjęcie działań systemowych mających na celu niwelowanie zjawiska „dyskryminacji pośredniej”, utożsamianego z podejmowaniem pozornie neutralnych rozwiązań lub brakiem podejmowania jakichkolwiek działań, czego skutkiem jest ograniczenie prawa osób starszych do długiego, niezależnego życia (RPO 2018: 9-10; United Nations. General Assembly – Resolution 2019: Online). Działania te powinny: (1) wspierać holistyczne podejście do potrzeb osób starszych i ich oczekiwań względem otrzymywanego wsparcia; (2) zmierzać do stworzenia systemu wsparcia środowiskowego, adekwatnego do różnego (narastającego z wiekiem) poziomu niesamodzielności osób starszych, w konsultacji z osobami starszymi, szczególnie pod kątem występowania potencjalnych zagrożeń i praktyk dyskryminujących; (3) łączyć zaangażowanie wielosektorowe (kooperacja sektora publicznego, prywatnego i pozarządowego) w procesie profesjonalizacji wsparcia społecznego poprzez przygotowanie kompleksowej oferty; (4) wykorzystywać najnowsze osiągnięcia techniki, w celu wspierania podstawowych wspólnot (głównie rodzin, w których żyją osoby starsze) i nieformalnych opiekunów niesamodzielnych seniorów, zgodnie z zasadą subsydiarności; (5) dążyć do zapewnienia osobom starszym o ograniczonej samodzielności prawa do niezależności, aktywności (na miarę możliwości tych osób) oraz decydowania o własnym życiu.
- 1.5. Na podstawie istniejących dane statystycznych wyszczególniono najczęściej pojawiające się choroby polskich seniorów: nadciśnienie tętnicze, bóle pleców i szyi, choroba zwyrodnieniowa stawów utrudniająca poruszanie się, choroba wieńcowa, cukrzyca. Z perspektywy sprawności ruchowej i narządów zmysłu oraz możliwości samoobsługi są to: problemy z widzeniem, problemy ze słuchem, problemy z chodzeniem, problemy z samoobsługą, rozumianą jako wykonywanie codziennych czynności, które stanowią podstawę egzystencji dorosłego człowieka (GUS-EHIS 2015; GUS 2018: 12–14; Eurostat 2019). Wśród polskich seniorów często występują też „zespoły geriatryczne”, czyli zaburzenia będące skutkiem współistnienia wielu chorób, wymagające pomocy



drugiego człowieka wspomaganej technologiami telemedycznymi, ułatwiającymi funkcjonowanie seniorom i ich opiekunom.

2. Trzeci etap Design Thinking obejmuje poszukiwanie kreatywnych rozwiązań (3. Ideate – rys. 2). W tym celu przeprowadzono badania porównawcze funkcjonalności urządzeń telemedycznych stosowanych w Polsce i w krajach skandynawskich oraz porównano je z oczekiwaniami seniorów i ich potrzebami wynikającymi z oceny kondycji zdrowotnej (dane statystyczne). Wyniki tego etapu prezentują się następująco:

- 2.1. Wśród urządzeń telemedycznych stosowanych w Polsce dominują „opaski życia” oraz usługa zdalnej opieki senioralnej. W pięciu polskich miastach od blisko dwóch lat wdrażane są urządzenia telemedyczne w postaci opasek przypominających zegarki. Urządzenia te mają bardzo ograniczony zakres funkcjonalności i służą osobom starszym w bardzo wąskim zakresie. Wiąże się to z obniżaniem kosztów na poziomie samorządów lokalnych, mających opiekę nad osobami starszymi i powinność jej realizacji w zakresie swoich obowiązków. Wprowadzenie oferty opasek w żadnym z przypadków nie było poprzedzone oceną faktycznego zapotrzebowania na takie urządzenia. Nie badano też funkcjonalności opasek w kontekście rzeczywistych potrzeb seniorów.
- 2.2. Najczęściej spotykanymi funkcjonalnościami, które oferują twórcy urządzeń telemedycznych są: monitoring tętna, alerty wysyłane w momencie upadku osoby starszej i funkcje wzywania pomocy za pośrednictwem przycisku.
- 2.3. Najpopularniejsze urządzenia telemedyczne na rynku oferują następujące funkcje: (1) dwustronna komunikacja (możliwość wykonywania i odbioru połączeń telefonicznych), (2) przycisk połączenia z opiekunem teleopieki lub inną zdefiniowaną osobą (funkcja teleopieki jest funkcją dodatkowo płatną, z abonamentem wnoszonym najczęściej w trybie comiesięcznym), (3) przycisk SOS wywołujący numer zdefiniowany (np. 112) i wysyłający powiadomienia sms na zdefiniowane numery telefonów, (4) lokalizacja GPS/LBS, (5) monitoring tętna, (6) monitoring snu (przekazanie opiekunowi informacji o śnie głębokim i płytkim podopiecznego), (7) krokomierz i licznik kalorii.
- 2.4. Do stosunkowo często spotykanych funkcjonalności, które oferują twórcy rozmaitych urządzeń telemedycznych są także: alerty wysyłane w momencie upadku osoby starszej i funkcje wzywania pomocy za pośrednictwem przycisku;
- 2.5. Czasami w urządzeniach telemedycznych można odnaleźć następujące funkcje: (1) Wirtualna ściana (zaznaczenie bezpiecznej strefy, po której

- noszący opaskę może się poruszać), (2) Czujnik ruchu, (3) Czujnik upadku, (4) Nasłuch otoczenia (opiekun może w dowolnej chwili dyskretnie podsłuchać otoczenie, w którym jest senior, gdy na przykład brak z nim kontaktu głosowego), (5) Przypominanie o czynnościach cyklicznych (picie wody, zażycie leków, poruszanie się), (6) Alarm (sygnalizacja nieprawidłowego założenia opaski lub jej zdjęcia). Urządzenia telemedyczne dostępne na rynku bardzo rzadko posiadają funkcję: (1) Czujnik temperatury (monitorowanie poziomu temperatury w otaczającej przestrzeni), (2) Powiadomianie głosowe o bieżącej godzinie.
3. Prototypowanie, czyli czwarty etap procesu Design Thinking (4. Prototypy – rys. 2) wiązał się z pytaniem seniorów i ich opiekunów o rozwiązania, które według nich mogą się dobrze sprawdzić w świecie realnym (w kolejności – ankiety, a następnie wywiady indywidualne):
- 3.1. Ponad dwie trzecie badanych mieszkańców Polski (46 osób – 76,67%), wskazało w ankiecie, że nigdy nie słyszało o urządzeniach telemedycznych dla osób starszych. Żadna z ankietowanych osób nie korzystała z urządzeń telemedycznych, chociaż 14 osób o nich słyszało (23,33%). Te same deklaracje pojawiły się przy okazji wywiadów indywidualnych.

*„Nauczyłem się dzięki tej ankiecie czegoś nowego. Takie urządzenie to ciekawy pomysł. Słyszałem o różnych rozwiązaniach z robotami, nie przypuszczałem jednak, że to możliwe u nas, już teraz. A są to tak ciekawe funkcje, przydatne w życiu codziennym i można je zdobyć niemal >>od ręki<<. Pomyślę nad tym rozwiązaniem” (Ludwik, 74 lata)<sup>10</sup>.*

- 3.2. Badani w 85% przypadków (51 badanych) uznali za dobry pomysł korzystania z urządzeń telemedycznych przez osoby starsze, mające problemy z samodzielnym funkcjonowaniem. Żaden z badanych nie uznał tego pomysłu za zły, 15% badanych (9 osób) nie miało zdania na ten temat i udzieliło odpowiedzi „nie wiem”. Także w wywiadach indywidualnych badani podkreślali, że uznają ten pomysł za dobry, choć niekoniecznie chcieli od razu z niego korzystać.

*„Na razie mnie ten problem nie dotyczy, ponieważ mimo problemów zdrowotnych, jestem sprawna intelektualnie. Ale uważam, że takie urządzenie, na przykład prosta opaska, noszona jak zegarek, mogłaby pomóc wielu samotnym osobom. Z drugiej strony – w czasie pandemii dzieci bardzo martwią się o moje samopoczucie. Myślę, że takie urządzenie może w przyszłości pomóc mojej córce mniej się martwić o mnie i moje skoki ciśnienia. A ja będę mogła dzięki nim samodzielnie mieszkać we własnym domu” (Jadwiga, 77 lat).*

<sup>10</sup> Aby zadbać o anonimowość osób badanych, zmieniono ich imiona.

- 3.3. Osoby starsze i ich opiekunowie, zapytani o trzy główne funkcje urządzeń telemedycznych, które ułatwiłyby sprawowanie opieki nad osobami starszymi, wymienili: (1) dwustronną komunikację wewnętrzną (36 wyborów – 60% odpowiedzi), (2) zgłaszaniem incydentów (39 wyborów – 65% odpowiedzi), (3) czujnikiem upadku (35 wyborów – 58,33% odpowiedzi). Rzadziej wskazywano na przydatność funkcji związanych z: (4) przypominaniem o czynnościach cyklicznych (26 wyborów – 43,33% odpowiedzi), (5) lokalizacją GPS seniora (24 wybory – 40% odpowiedzi), (6) czujnikiem ruchu (16 wyborów – 26,67% odpowiedzi), (7) alarmem (12 wyborów – 20%), (8) nasłuchem otoczenia (11 wyborów – 18,33%), (9) monitoringiem tętna (10 wyborów – 16,67%). Najniżej oceniono konieczność wyposażenia urządzeń telemedycznych w funkcje: (11) krokومتر i licznik kalorii (1 wybór – 1,67%), (12) czujnik temperatury (3 wybory – 5%), (13) powiadamianie głosowe o bieżącej godzinie (3 wybory – 5%), (14) wirtualną ścianę (3 wybory – 5%) oraz monitoring snu (5 wyborów – 8,33%). Jedna z badanych dosyć kategorięcznie powiedziała w trakcie wywiadu, że:

*„Nie życzyłabym sobie wirtualnych ścian. To byłoby ograniczenie mojej wolności. A jeśli chcę pójść na krótki spacer? Nie jestem ubezwłasnowolniona, a tak bym się czuła. Co innego, gdybym już miała na przykład demencję lub Alzheimera. Taka ściana wtedy by mnie chroniła. Nie chciałabym, tak sobie o tym myślę teraz, żeby te urządzenia umożliwiałały komukolwiek podsłuchiwanie mnie w moim domu. Uważam, że te funkcje powinny być uruchamiane za moją zgodą albo w sytuacjach awaryjnych, na przykład wtedy, gdy upadnę, uderzę się i mogę nie mieć siły, by wcisnąć przycisk i wezwać pomoc. Wtedy tak – bo tu chodzi o moje zdrowie. Ale nie chciałabym, żeby ktoś podsłuchiwał o czym rozmawiam z sąsiadką przy herbach, w domu. Straciłabym wtedy prywatność. Dom przestałby być bezpieczny” (Ewa, 63 lata);*

- 3.4. Osoby starsze i ich opiekunowie, zapytani o trzy główne funkcje urządzeń telemedycznych, które mogą być najważniejsze dla osoby starszej, która je użytkuje, wymienili: (1) dwustronną komunikację wewnętrzną (39 wyborów – 65% odpowiedzi), (2) przypominanie o czynnościach cyklicznych (35 wyborów – 58,33% odpowiedzi) oraz (3) zgłaszanie incydentów (34 wybory – 56,66% odpowiedzi). Rzadziej wskazywano na przydatność funkcji: (4) czujnik upadku (19 wyborów – 31,66% odpowiedzi), (5) monitoring tętna (12 wyborów – 20% odpowiedzi), (6) alarm (11 wyborów – 18,33% odpowiedzi), (7) lokalizacja GPS seniora (10 wyborów – 16,66% odpowiedzi). Najniżej oceniono konieczność uzbrojenia urządzeń telemedycznych w funkcje: (8) krokومتر i licznik kalorii (1 wybór – 1,66% odpowiedzi), (9) wirtualną ścianę (2 wybory – 3,33% odpowiedzi), (10) nasłuchu otoczenia (3 wy-

bory – 5% odpowiedzi), (11) powiadamiania głosowego o bieżącej godzinie (3 wybory – 5% odpowiedzi), (12) monitoringu snu (3 wybory – 5% odpowiedzi), (13) czujnika temperatury (5 wyborów – 8,33% odpowiedzi), (14) czujnika ruchu (6 wyborów – 10% odpowiedzi). Jak wskazała jedna z badanych:

*„Nasłuch otoczenia przypomina mi czasy PRL. Wtedy też trzeba było uważać, co się mówi. Przez tyle lat byłam wolna i niezależna. Chcę się nadal tak czuć. Wiem, że nie mam osiemnastu lat, ale wciąż czuję się młoda. Nie chcę, żeby ktoś bez mojej zgody łączył się z moim domem i podsłuchiwał co robię. A jeśli chrapię i chcę, by nikt o tym nie wiedział? Każdy ma swoje tajemnice. Nie chciałabym żyć z poczuciem, że w każdej chwili jestem »na podsłuchu«. To budzi bardzo złe wspomnienia i zmieniłoby dom w więzienie. Spowodowałyby też, że poczułabym się bardzo stara i niedoświadczona, skoro już mnie muszą podsłuchiwać, czy nadal oddycham. A licznik kalorii? (uśmiech) – przecież nie będę już modelką. Uważam co jem, bo zdrowie już nie to samo. To chyba wystarczy?” (Barbara, 70 lat);*

- 3.5. Respondenci zapytani o trzy zbędne funkcje opaski, zarówno seniorzy, jak i opiekunowie osób starszych wskazali na: (1) krokomierz i licznik kalorii (52 wybory – 86,66% odpowiedzi) oraz (2) powiadamianie głosowe o bieżącej godzinie (36 wyborów – 60% odpowiedzi). Wybór trzeciej z opcji był problematyczny. Badani wahali się pomiędzy (3a) monitoringiem snu (18 wyborów – 30% odpowiedzi) a (3b) czujnikiem temperatury (15 wyborów – 25% odpowiedzi) i (3c) nasłuchem otoczenia (15 wyborów – 25% odpowiedzi). Respondenci rozważali także możliwość wyeliminowania funkcji (4) wirtualnej ściany (12 wyborów – 20% odpowiedzi) oraz (5) czujnika ruchu (11 wyborów – 18,33% odpowiedzi). Niżej lokowały się: (6) alarm (7 wyborów – 11,66% odpowiedzi), (7a) monitoring tętna i (7b) lokalizacja GPS seniora (po 6 wyborów – i odpowiednio po 10% odpowiedzi), (8) czujnik upadku (3 wybory – 5% odpowiedzi), (9a) dwustronna komunikacja wewnętrzna i (9b) zgłaszanie incydentów (po 2 wybory – i odpowiednio po 3,33% odpowiedzi). Żadna z osób badanych nie wskazała przypominania o czynnościach cyklicznych jako zbędnej funkcji urządzenia telemedycznego.

W poniższej tabeli przedstawiono zestawienie pożądaných funkcjonalności urządzeń telemedycznych w opinii osoby starszej (A) oraz opiekuna osoby starszej (B), a także trzech negowanych funkcjonalności, których obecność nie jest niezbędna do monitorowania kondycji zdrowotnej seniorów (C). W kolumnie szóstej wskazano na funkcjonalności z największą i najmniejszą sumą wyborów pozytywnych. Od sumy wyborów pozytywnych z kolumny drugiej (A) i trzeciej (B) odjęto wybory z kolumny piątej (C). Skutkiem takiej operacji były punkty ujemne w kolumnie szóstej (D). Funkcjonalności najniżej ocenione w kolumnie (D) to funkcjonalności najmniej atrakcyjne dla respondentów.

Tabela 2. Zestawienie funkcjonalności urządzeń telemedycznych w opinii respondentów

Funkcjonalność urządzeń telemedycznych	Najważniejsze dla OSOBY STARSZEJ (A) <sup>11</sup>	Najważniejsze dla OPIEKUNA OSOBY STARSZEJ (B)	KLUCZOWE funkcjonalności urządzeń telemedycznych (A)+(B)	Funkcjonalności ZBĘDNE (C)	Suma uzyskanych wyborów (D) = (A) + (B) - (C) <sup>12</sup>
Funkcjonalność 1: Dwustronna komunikacja wewnętrzna (możliwość wykonania połączenia telefonicznego do wyznaczonej osoby, aby zgłosić jej brak zapasów (jedzenia, leków) lub zdarzenie, które wymaga interwencji)	39 wyborów (65%)	36 wyborów (60%)	<b>75 wyborów</b>	2 wybory (3,33%)	<b>73 wybory</b>
Funkcjonalność 2: Czujnik ruchu (identyfikacja, czy osoba nosząca opaskę porusza się czy pozostaje w miejscu)	6 wyborów (10%)	16 wyborów (26,67%)	22 wybory	11 wyborów (18,33%)	11 wyborów
Funkcjonalność 3: Czujnik temperatury (monitorowanie poziomu temperatury otaczającej przestrzeni)	5 wyborów (8,33%)	3 wybory (5%)	8 wyborów	15 wyborów (25%)	-7 wyborów
Funkcjonalność 4: Zgłaszanie incydentów (osoba starsza, przez naciśnięcie przycisku, wzywa pomoc lub zgłasza incydent)	34 wybory (56,67%)	39 wyborów (65%)	<b>73 wybory</b>	2 wybory (3,33%)	<b>71 wyborów</b>
Funkcjonalność 5: Czujnik upadku	19 wyborów (31,67%)	35 wyborów (58,33%)	<b>54 wybory</b>	3 wybory (5%)	<b>51 wyborów</b>
Funkcjonalność 6: Monitoring tętna	12 wyborów (20%)	10 wyborów (16,67%)	22 wybory	6 wyborów (10%)	16 wyborów
Funkcjonalność 7: Lokalizacja GPS seniora	10 wyborów (16,67%)	24 wybory (40%)	34 wybory	6 wyborów (10%)	28 wyborów
Funkcjonalność 8: Krokomierz i licznik kalorii	1 wybór (1,67%)	1 wybór (1,67%)	2 wybory	<b>52 wybory (86,67%)</b>	- 50 wyborów
Funkcjonalność 9: Nasłuch otoczenia (opiekun może w dowolnej chwili dyskretnie podsłuchać otoczenie, w którym jest senior, gdy na przykład brak z nim kontaktu głosowego)	3 wybory (5%)	11 wyborów (18,33%)	14 wyborów	15 wyborów (25%)	- 1 wybór

<sup>11</sup> Najwyższa liczba możliwych wyborów dla funkcjonalności (A), (B), (C) to 60, ponieważ wyboru dokonywali: osoby starsze i ich opiekunowie.

<sup>12</sup> Najwyższa możliwa do uzyskania suma wynosi 120. Jest to jednak wynik trudny do osiągnięcia przy 14 funkcjonalnościach.

Funkcjonalność urządzeń telemedycznych	Najważniejsze dla OSOBY STARSZEJ (A) <sup>11</sup>	Najważniejsze dla OPIEKUNA OSOBY STARSZEJ (B)	KLUCZOWE funkcjonalności urządzeń telemedycznych (A)+(B)	Funkcjonalności ZBĘDNE (C)	Suma uzyskanych wyborów (D) = (A) + (B) – (C) <sup>12</sup>
Funkcjonalność 10: Alarm (sygnalizacja nieprawidłowego założenia opaski lub jej zdjęcia)	11 wyborów (18,33%)	12 wyborów (20%)	23 wybory	7 wyborów (11,67%)	16 wyborów
Funkcjonalność 11: Powiadomianie głosowe o bieżącej godzinie	3 wybory (5%)	3 wybory (5%)	6 wyborów	<b>36 wyborów (60%)</b>	30 wyborów
Funkcjonalność 12: Wirtualna ściana (zaznaczenie bezpiecznej strefy, po której noszący opaskę może się poruszać)	2 wybory (3,33%)	3 wybory (5%)	5 wyborów	12 wyborów (20%)	7 wyborów
Funkcjonalność 13: Monitoring snu (przekazanie opiekunowi informacji o śnie głębokim i płytkim)	3 wybory (5%)	5 wyborów (8,33%)	8 wyborów	18 wyborów (30%)	10 wyborów
Funkcjonalność 14: Przypominanie o czynnościach cyklicznych (picie wody, zażycie leków)	35 wyborów (58,33%)	26 wyborów (43,33%)	<b>61 wyborów</b>	0 wyborów (0%)	<b>61 wyborów</b>

Źródło: opracowanie własne.

Zestawienie potrzeb oraz negacji osób starszych oraz ich opiekunów w kolumnie szóstej powyższej tabeli pokazuje, jakie funkcjonalności prototypowanego urządzenia telemedycznego są najbardziej oczekiwanymi funkcjonalnościami, które ułatwiłyby codzienne monitorowanie kondycji zdrowotnej seniorów. Prezentuje też najmniej akceptowane, a nawet odrzucone rozwiązania.

Konstrukcja prostego w budowie i użytkowaniu urządzenia telemedycznego dla seniorów, które byloby przeznaczone do testowania (5. Test – rys. 2) powinna zawierać przede wszystkim funkcjonalności takie jak: (1) Dwustronna komunikacja wewnętrzna (możliwość wykonania połączenia telefonicznego do wyznaczonej osoby, aby zgłosić jej brak zapasów (jedzenia, leków) lub zdarzenie, które wymaga interwencji (73 wybory), (2) Zgłaszanie incydentów (osoba starsza, przez naciśnięcie przycisku, wzywa pomoc lub zgłasza incydent) (71 wyborów), (3) Przypominanie o czynnościach cyklicznych (picie wody, zażycie leków) (61 wyborów), (4) Czujnik upadku (51 wyborów).

## Podsumowanie

Urządzenia telemedyczne są szansą na podniesienie jakości życia osób starszych i wsparcie ich rodzin w opiece nad seniorami. Choć nie są one znane szerzej ogółowi społeczeństwa polskiego, spotykają się z wysokim poziomem akceptacji i są identyfikowane – przez rodziny, bliskich krewnych i opiekunów – jako szansa na wsparcie procesu opieki nad osobami starszymi.<sup>13</sup> Takie urządzenia mogą nie tylko zmniejszyć uciążliwość systemu opieki medycznej, zmagającej się z deficytami kadrowymi i długim czasem oczekiwania na wizyty lekarskie i zabiegi (problem z dostępem do specjalistów w Polsce jest powszechny). Mogą również zabezpieczyć zdrowie i życie osób starszych przez zwiększenie ich kontroli nad chorobą i własną kondycją. Stały, całodobowy monitoring procesów i zdarzeń życiowych może skutecznie wspomagać długoterminowe leczenie i zmniejszać u osoby starszej poczucie ciągłej kontroli przez bliskich lub profesjonalnych opiekunów. W myśl polityki „Health 2020” urządzenia telemedyczne mogą – również w Polsce stać się ważnym elementem systemu ochrony zdrowia zorientowanego na pacjenta (WHO 2013: 3). Kluczowe jest jednak, aby takie urządzenie telemedyczne zawierało kilka funkcjonalności uniwersalnych oraz odpowiadało na realne oczekiwania i potrzeby seniorów. Zbyt wąskie sprofilowanie na grupie odbiorców, ich jednostkach chorobowych i dysfunkcjach może być nieefektywne w przypadku niepełnosprawności sprzężonych. Jedną z takich bazowych funkcjonalności powinna być możliwość wewnętrznej komunikacji dwustronnej i „zgłaszanie incydentów” (tzw. przyciski szybkiego reagowania). Są one szczególnie ważne dla zachowania przynależności społecznej seniorów oraz minimalizowania poczucia wykluczenia społecznego. Świadomość, że mogą oni liczyć na szybką pomoc drugiej osoby, która będzie szybko reagować na zdarzenia wymagające interwencji, wzmocni w nich poczucie bezpieczeństwa i zadowolenia z życia. Wpłyne to na ich samoocenę, budując poczucie własnej autonomii – i co się z nim wiąże – własnej wartości i samostanowienia.

Urządzenie telemedyczne odpowiadające pod względem oferowanych funkcjonalności na potrzeby osób starszych i ich opiekunów oraz zachęcające ich do użytkowania swoją prostą i atrakcyjną formą może stanowić całkiem nowe doświadczenie starzenia się. Możliwość samodzielnej egzystencji w bliskim, znanym jednostce otoczeniu, świadomość, że ważne funkcje życiowe są systematycznie monitorowane – powinny zmniejszyć lęk przed własną bezradnością, niepełnosprawnością i cierpieniem w zapomnieniu. Mogą też zapewniać seniorom i ich

---

<sup>13</sup> Przeprowadzona ankieta wzbudziła zainteresowanie ¼ respondentów na tyle, że prosili oni autorkę o bardzo szczegółowe dane na temat istniejących na rynkach zagranicznych technologii i urządzeń telemedycznych. W ich opiniach bowiem takie urządzenia mogą znacząco poprawić jakość funkcjonowania i poczucie bezpieczeństwa, zarówno podopiecznych, jak i opiekunów.

opiekunom poczucie bezpieczeństwa w sytuacjach epidemiologicznych, które wymykają się spod kontroli i na długi czas utrudniają seniorom dostęp do placówek opieki zdrowotnej. Urządzenia telemedyczne mogą także wspierać eliminację zjawiska „dyskryminacji pośredniej”, którego celem jest zwiększenie prawa osób starszych do jak najdłuższego samodzielnego życia oraz poprawa jakości ich codziennego funkcjonowania. Tym samym – mogą wpłynąć na wskaźnik „*successful aging*” w Polsce, oferując użytkownikowi ważną wartość – autonomię i poczucie niezależności (adekwatne do kondycji zdrowotnej). Aby jednak tak się stało, muszą być przez owych seniorów zaakceptowane jako narzędzia wsparcia ich samodzielnej egzystencji, nie zaś – urządzenia do kontroli, które odbierają im możliwość samostanowienia (Percival, Hanson: 2006).

## Bibliografia

- Aerschot Van L., Parviainen J. (2020), *Robots responding to care needs? A multitasking care robot pursued for 25 years, available products offer simple entertainment and instrumental assistance*, *Ethics and Information Technology*, 22: 247–256.
- AHRQ (2020), *Agency for Healthcare Research and Quality*, <https://www.ahrq.gov> (dostęp: 10.08.2020).
- Anjankar S., Anjankar S., Gajbe U.L. (2020), *Jeopardizing the health of health care workers in COVID 19 pandemic can adversely affect the spread*, *International Journal of Recent Scientific Research*, 11(03)(D), 37898–37900.
- ATA (2020), *American Telemedicine Association*, [www.americantelemed.org](http://www.americantelemed.org) (dostęp: 10.08.2020).
- Babbie E. (2004), *The practice of social research*, Wadsworth Publishing Company, Belmont, CA.
- Bellucci R. (2020), *Long-lasting impact of COVID-19*, *Euro Times*, 25(5): 8.
- Berg B.L. (1998), *Qualitative Research Methods for the Social Sciences*, 3rd ed., Allyn and Bacon, Boston.
- Bielska E. (2020), *Spoleczno-kulturowe imaginaria epidemii i ich reprezentacje – wybrane matryce teoretyczne eksploracji*, *Studia Edukacyjne*, 58: 7–26.
- Brown T. (2009), *Change by Design: How Design Thinking Transforms Organizations and Inspires Innovation*, Harper Business, New York.
- Brown T., Wyatt J. (2010), *Design Thinking for Social Innovation IDEO*, *Development Outreach*, 12(1): 29–43.
- Caritas Polska (2020), *Caritas Polska*, [www.caritas.pl](http://www.caritas.pl) (dostęp: 30.07.2020).
- Chan Kim W., Mauborgne R. (2015), *Blue Ocean Strategy*, Harvard Business School Press, Boston.
- CMS (2020), *Centers for Medicare & Medicaid Services*, <https://www.cms.gov> (dostęp: 31.07.2020).
- Dorsey E.R., Topol E.J. (2020), *Telemedicine 2020 and the next decade*, *The Lancet*, 395(10227): 859.
- Elliott T., Yopes M.C. (2019), *Direct-to-Consumer Telemedicine*, *The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*, 7(8): 2546–2552.



- Eurostat (2019), *Ageing Europe. Looking at the lives of older people in the EU*, Brussels, Publications Office of the European Union, <https://ec.europa.eu/eurostat/documents/3217494/10166544/KS-02-19%E2%80%91EN-N.pdf/c701972f-6b4e-b432-57d2-91898ca94893> (dostęp: 10.08.2020).
- Eurostat, [ec.europa.eu/eurostat](http://ec.europa.eu/eurostat) (dostęp: 10.08.2020).
- Faden D.L., Sing Pang K.Ch., Hildrew D.M. (2020), *The age of telemedicine is upon us*, *Laryngoscope Investigative Otolaryngology*, 6(3), <https://doi.org/10.1002/lio2.391> (dostęp: 10.08.2020).
- Field M.J. (red.) (1996), *Telemedicine: A Guide to Assessing Telecommunications for Health Care*, National Academics Press, Washington.
- Giddens A. (2013), *The constitution of society. Outline of the Theory of Structuration*, John Wiley & Sons, New York.
- Gitlin L. (2003), *Conducting research on home environments: Lessons learned and new directions*, *The Gerontologist*, 43(5): 628–637.
- Güell J., Henahan S. (2020), *A Nightmare Situation*, *Euro Times*, 25(5).
- GUS (2020), [www.gus.gov.pl](http://www.gus.gov.pl) (dostęp: 10.08.2020).
- Hank K. (2011), *How „Successful” do Older Europeans Age? Findings from SHARE*, *J. Gerontol. B. Psychol. Sci. Soc. Sci.*, 66B(2)– 230–236.
- Henriksen D., Richardson C., Mehta R. (2017), *Design thinking: a creative approach to educational problems of practice*, *Thinking Skills and Creativity*, 26: 140–153.
- Hyppönen H., Hämäläinen P., Reponen J. (2015), *E-health and e-welfare of Finland Check point 2015, Report 18*, National Institute of Health and Welfare, Helsinki.
- Informacja o sytuacji osób starszych na podstawie badań Głównego Urzędu Statystycznego* (2018), GUS, Warszawa.
- Jarynowski A. i in. (2020), *Monitorowanie percepcji ryzyka covid-19 na Dolnym Śląsku za pomocą analizy śladu cyfrowego w Internecie 15.01-05.08.2020. Sytuacja ogólnopolska*, Instytut Badań Interdyscyplinarnych we Wrocławiu, Wrocław, <https://depot.ceon.pl/handle/123456789/19215> (dostęp: 17.01.2021).
- Jönsson K-E., Ornstein K., Christensen J., Eriksson J. (2019), *A Reminder System for Independence in Dementia Care – A Case Study in an Assisted Living Facility*, Conference Proceeding, ACM Digital Library, DOI 10.1145/3316782.3321530 (dnia 10.08.2020).
- Kaczan D. (2017), *Telemedycyna w prawie polskim i kilka uwag na tle prawa unijnego*, *Zeszyty Prawnicze*, 17: 93–105.
- Kohen T. (2020), *A lot of ups and downs*, *ESCRS Euro Times*, 25(5): 12.
- Kostrzewski M. (2018), *One Design Issue – Many Solutions. Different Perspectives of Design Thinking – Case Study* [w:] L. Uden, B. Hadzima, I-H. Ting (red.), *Knowledge Management in Organizations: 13th International Conference*, KMO 2018, Žilina, Slovakia, August 6–10, 2018, Cham, Springer, 179–190.
- Kröger T. (2019), *Looking for the Easy Way Out: Demographic Panic and the Twists and Turns of Long-Term Care Policy in Finland* [w:] Jing T-K., Kuhnle S., Pan Y., Chen S. (red.), *Aging Welfare and Social Policy. China and the Nordic Countries in Comparative Perspective*, *International Perspectives on Ageing 20*, Cham, Springer, 91–104.
- Lockwood T. (2009), *Design Thinking: Integrating Innovation, Customer Experience and Brand Value*, Design Management Institute/Allworth Press, New York.
- Lockwood T. (2010), *Design Thinking*, Allworth Press, New York.

- Magnusson F., Liveng A., Christensen J. i in. (red.) (2013), *The Elderly care in Sweden and Denmark. Anthology EU*, Malmö University Electronic Press, Malmö, <http://hdl.handle.net/2043/16574> (dostęp: 10.08.2020).
- Mały rocznik statystyczny (2019), GUS, Warszawa.
- Marcinkiewicz K., Nowak P., Popielec D., Wilk M. (red.) (2020), *Koronawirus wyzwaniem współczesnego społeczeństwa. Media i komunikacja społeczna*, PTKS, UJ, Kraków – Wrocław.
- Merrell R.C., Doarn C.R. (2020), *Telemedicine in the Time of the Coronavirus*, *Telemedicine and e-Health*, 26(4): 375–376.
- Mohiuddin A.K. (2020), *Tele-Pharmacists' Prospects in Pandemic Situations: A Bangladesh Scenario*, *International Journal of Coronaviruses*, 1(1): 19–30.
- Mortenson W.B., Sixsmith A., Beringer R. (2016), *No Place Like Home? Surveillance and What Home Means in Old Age*, *Canadian Journal on Aging (La revue canadienne du vieillissement)*, 35(1) 103–114.
- Mosely G., Wright N., Wrigley C. (2018), *Facilitating design thinking: A comparison of design expertise*, *Thinking Skills and Creativity*, 27: 177–189.
- Muldoon L. (2014), *Pandemic of great expectations*, *Canadian Family Physician Medecin de Famille Canadien*, 60(9): 797.
- Nijs D. (2019), *Logic: A big shift in design – Imagineering, beyond conventional Design Thinking* [w:] D. Nijs (red.), *Advanced Imagineering. Designing innovation as collective creation*, Edward Elgar Publishing, Cheltenham-Northampton, 60–83.
- OECD (2017), *State of Health in the EU. Poland. Country Health Profile 2017*, [ec.europa.eu/health/sites/health/files/state/docs/chp\\_poland\\_english.pdf](http://ec.europa.eu/health/sites/health/files/state/docs/chp_poland_english.pdf) (dostęp: 10.08.2020).
- OECD (2019), *Hospital beds (indicator)*, [www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/hospital-beds/indicator/english\\_0191328e-en](http://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/hospital-beds/indicator/english_0191328e-en) (dostęp: 10.08.2020).
- Øyen E. (1990), *Comparative Methodology: Theory and Practice in International Social Research*, Sage, New Delhi.
- Pellegrini M., Roda M., Di Geronimo N. (2020), *Changing trends of ocular trauma in the time of COVID-19 pandemic*, *Eye (Lond)*, 34(7): 1248–1250.
- Percival J., Hanson J. (2006), *Big brother or brave new world? Telecare and its implications for older people's independence and social inclusion*, *Critical Social Policy*, 26(4): 888–909.
- Portnoy J., Waller M., Elliott T. (2020), *Telemedicine in the Era of COVID-19*, *The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*, 8(5): 1489–1490.
- RPO (2018), *Informacja dla Komisji Polityki Senioralnej o sytuacji osób starszych z perspektywy Rzecznika Praw Obywatelskich*, RPO, Warszawa.
- Russo N.L., Eriksson J. (2018), *The Internet of Things and People in Health Care* [w:] Q.F. Hassan (red.), *Internet of Things A-Z Technologies and Applications*, Wiley-IEEE Press, Hoboken, 275–292.
- Schwartz B. (2004), *The paradox of choice. Why more is less*, Harper Perennial, New York.
- Senat Rzeczypospolitej Polskiej – strona oficjalna, <https://www.senat.gov.pl/aktualnoscilista/art,12911,30-czerwca-2020-r-.html> (dostęp: 17.01.2021).
- Sixsmith A. (1990), *The meaning and experience of 'home' in later life* [w:] B. Bytheway, J. Johnson (red.), *Welfare and the ageing experience* (s. 172–192). Avebury, Aldershot.
- Sixsmith A., Sixsmith J. (2008), *Ageing in place in the United Kingdom*, *Ageing International*, 32(3): 219–235.

- Świerczyńska A., Woś M. (2020), *Spadek zgłaszalności pacjentów ze schorzeniami okulistycznymi w czasie pandemii COVID-19 i konsekwencje tego zjawiska – doświadczenia własne*, *Ophthalmotherapy*. *Medical Education*, 7, 2(26): 149–154.
- United Nations. General Assembly–Resolutions (2019), *United Nations, General Assembly–Resolution*, [www.un.org/development/desa/ageing/resources/general-assembly-2.html](http://www.un.org/development/desa/ageing/resources/general-assembly-2.html) (dostęp: 10.08.2020).
- Van Nest D.S., Ilyas A.M., Rivlin M. (2020), *Telemedicine Evaluation and Techniques in Hand Surgery*, *Journal of Hand Surgery Global Online* (2020), DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jhsg.2020.05.006> (dostęp: 10.08.2020).
- Vehko T., Ruotsalainen S., Hyppönen H. (red.) (2019), *E-health and e-welfare of Finland*, Check Point 2018, Helsinki, THL.
- Webb E.J., Campbell D.T., Schwartz R.D., Sechrest L. (1966), *Unobtrusive measures: Nonreactive research in the social sciences*, Rand McNally, Chicago.
- WHO (2010), *Telemedicine. Opportunities and Developments in Member States. Global Observatory for eHealth Series*, Report, WHO, Geneva.
- World Health Organization (WHO) (2013), *The European health report 2012: charting the way to well-being*, WHO Regional Office for Europe, Copenhagen, [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0003/184161/The-European-Health-Report-2012,-FULL-REPORT-w-cover.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/184161/The-European-Health-Report-2012,-FULL-REPORT-w-cover.pdf) (dostęp: 10.08.2020).
- WHO (2020), World Health Organization, Global Health Observatory (GHO) data, Telehealth: analysis of third global survey on eHealth based on the reported data by countries (2016), <https://www.who.int/gho/goe/telehealth/en/> (dostęp: 10.08.2020).
- Wojtyński B., Goryński P. (red.) (2018), *Sytuacja zdrowotna ludności Polski i jej uwarunkowania*, NIZP-PZH, Warszawa.
- Wojtyński B., Goryński P., Moskalewicz B. (red.) (2012), *Sytuacja zdrowotna ludności Polski i jej uwarunkowania*, Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny, Warszawa.
- Zdrowie i zachowanie zdrowotne mieszkańców Polski w świetle Europejskiego Ankietowego Badania Zdrowia (EHIS) 2014 r.* (2015), GUS, Warszawa.
- Zechner M. (2019), *Is Finland Connected for e-Health and e-Welfare* [w:] T-K. Jing, S. Kuhnle, Y. Pan, S. Chen, (red.), *Aging Welfare and Social Policy. China and the Nordic Countries in Comparative Perspective*, *International Perspectives on Ageing 20*, Cham, Springer, 125–138.
- Zheng Z., Peng F., Xu B. (2020), *Risk factors of critical & mortal COVID-19 cases: A systematic literature review and meta-analysis*, *Journal of Infection*, 81(2): 16–25.

Justyna Kotowicz

Instytut Pedagogiki Specjalnej, Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

## Pamięć werbalna w języku migowym u osób G/głuchych

W niniejszym artykule opisano zagadnienie pamięci werbalnej w języku migowym, które dotyczy osób G/głuchych posługujących się językiem wizualno-przestrzennym w codziennej komunikacji. W tekście wskazano na podobieństwa, które można zaobserwować w funkcjonowaniu pamięci werbalnej w języku migowym i języku fonicznym, a mianowicie przedstawiono dotychczasowy stan wiedzy na temat trzech zjawisk pamięciowych: efektu podobieństwa fonologicznego, efektu tłumienia artykulacyjnego oraz efektu długości słowa. Następnie podjęto temat pojemności pamięci werbalnej, która różni się w zależności od tego, czy pamięć werbalna dotyczy języka migowego, czy języka fonicznego. Zagadnienie pojemności pamięci werbalnej w języku migowym, mimo iż było dotychczas intensywnie analizowane przez naukowców, to nadal pozostaje kwestią nie do końca wyjaśnioną. Zebranie powyższych danych pozwoliło przejść do części praktycznej rozważań, w której podjęto problematyczną kwestię narzędzi do pomiaru pamięci werbalnej w języku migowym, podając przykłady istniejących na świecie testów oraz wskazując na potrzebę przygotowania ich dla polskiego języka migowego (PJM).

Słowa kluczowe: pamięć werbalna, język migowy, osoba G/głucha, narzędzia do badania pamięci werbalnej w języku migowym

## Verbal memory in sign language in D/deaf individuals

This article describes verbal memory in sign language concerning D/deaf individuals who use visual-spatial language on daily basis. This paper presents similarities between verbal memory in sign and in spoken languages; we show current findings about three memory processes: phonological similarity effect, articulatory suppression effect and word length effect. Then, we undertake the subject of memory span that is different for sign language than for spoken language. The memory span, even though it has been intensively analysed by researchers, still need to be explained. The data presented in this article enables us to come to practical reflexion about the problematic subject of verbal memory assessment in sign language, examples of existing tools have been given and the need to prepare verbal memory assessment for Polish Sign Language has been pronounced.

Keywords: verbal memory, sign language, D/deaf individual, verbal memory assessment in sign language

## Wprowadzenie

Języki migowe jako pełnowartościowe i naturalne języki (Filipczak 2014; Kuder 2020; Rutkowski i in. 2015; Tomaszewski 2006) stanowią ważny elementem w funkcjonowaniu poznawczym osób G/głuchych<sup>1</sup> posługujących się językiem wizualno-przestrzennym (Kotowicz, 2018). Wśród różnych procesów kognitywnych związanych z językiem migowym warto zwrócić uwagę na pamięć werbalną, której zrozumienie ma znaczenie zarówno teoretyczne jak i praktyczne dla nauczycieli, psychologów, terapeutów oraz innych specjalistów pracujących z osobami G/głuchymi.

Analiza pamięci werbalnej w języku migowym jest istotna z naukowego punktu widzenia, ponieważ pozwala na lepsze zrozumienie mechanizmów pamięci werbalnej i określa, czy są one uniwersalne dla wszystkich języków bez względu na modalność<sup>2</sup>. Taka hipoteza jest oparta na badaniach, które podkreślają cechy wspólne języków fonicznych i języków migowych (Bellugi, Fischer 1972), wśród nich należy wymienić takie podobieństwa, jak wspólne neuronalne korelaty (Kotowicz 2016b; Rönnberg i in. 2000) oraz analogiczne procesy ich nabywania (Kotowicz 2015). Jednocześnie można zaproponować przeciwną hipotezę mówiącą o tym, że werbalne procesy pamięciowe różnią się w zależności od tego, czy dotyczą języków migowych czy języków fonicznych (Buchsbaum i in. 2005). Takie przypuszczenie należałoby oprzeć na badaniach wskazujących odmiennosć języków migowych w stosunku do języków fonicznych (Bellugi, Fischer 1972). Jedną z różnic występującą pomiędzy językami migowymi i fonicznymi jest czas potrzebny do artykulacji wyrazów. Ciekawe wydaje się, że współczesne badania wskazują (Gozzi i in. 2011), że ta właściwość języków może mieć znaczenie dla funkcjonowania procesów pamięciowych.

Refleksja nad werbalnymi procesami pamięciowymi w języku migowym jest ważna w kontekście praktyki psychologicznej, terapeutycznej i pedagogicznej. W szczególności odgrywa znaczenie w dziedzinie zdrowia psychicznego osób

---

<sup>1</sup> Termin głuche zapisany z małej litery odnosi się do medycznego paradygmatu głuchoty, według którego ubytek słuchu rozumiany jest jako niepełnosprawność, deficyt wymagający działań rehabilitacyjnych oraz naprawczych. Natomiast według paradygmatu kulturowego, określenie Głuchy odnosi się do osoby należącej do mniejszości kulturowo-językowej (Czyż 2017; Irasiak 2015; Plutecka 2015; Podgórska-Jachnik 2013). W artykule używa się zapisu G/głuchy, który jest wyrazem przyjęcia perspektywy, zgodnie z którą każda osoba G/głucha ma prawo samookreślać się i wybierać odpowiedni dla niej termin (Podgórska-Jachnik 2013), co może mieć znacznie dla kształtowania się jej tożsamości (Kobosko 2019).

<sup>2</sup> Modalność jest w tym miejscu rozumiana jako sposób recepcji i produkcji języka. W tym ujęciu języki migowe wykorzystują modalność wizualno-przestrzenną w związku z tym, że informacje są odbierane wizualnie, a nadawane w przestrzeni. Natomiast języki foniczne wykorzystują modalność wokalno-audytywną, ponieważ nadawane są za pomocą mowy, a odbierane są słuchowo (audytywnie).

G/głuchych posługujących się językiem migowym, a dokładniej w diagnozowaniu zaburzeń poznawczych występujących w przypadku chorób neurodegeneracyjnych, takich jak: demencji, choroby Alzheimera czy otępienia naczyniopochodnego (Denmark i in. 2016). Praca terapeutyczna z pacjentami G/głuchymi z różnymi zaburzeniami poznawczymi wymaga wiedzy na temat pamięci werbalnej, której wspomaganie ułatwia codzienne funkcjonowanie osób G/głuchych. Równocześnie, nauczyciele uczący i wychowujący uczniów G/głuchych powinni dokładnie wiedzieć, w jaki sposób funkcjonuje pamięć werbalna w języku migowym, która wykorzystywana jest zarówno w procesie edukacyjnym, jak i wychowawczym (Stachyra 2001).

Z wymienionych względów w niniejszym artykule opisano zagadnienie pamięci werbalnej w języku migowym, które dotyczy osób G/głuchych posługujących się językiem wizualno-przestrzennym w codziennej komunikacji. W tekście wskazano na podobieństwa, które można zaobserwować w funkcjonowaniu pamięci werbalnej w języku migowym i języku fonicznym. W ramach tego zagadnienia przedstawiono dotychczasowy stan wiedzy na temat trzech zjawisk pamięciowych: efektu podobieństwa fonologicznego, efektu tłumienia artykulacyjnego oraz efektu długości słowa. Następnie podjęto temat pojemności pamięci werbalnej, która różni się w zależności od tego czy pamięć werbalna dotyczy języka migowego, czy języka fonicznego. Zagadnienie pojemności pamięci werbalnej w języku migowym, mimo iż było dotychczas intensywnie analizowane przez naukowców, to nadal pozostaje zagadnieniem nie do końca wyjaśnionym. Zebranie powyższych danych pozwoliło przejść do części praktycznej rozważań, w której podjęto problematyczną kwestię narzędzi do pomiaru pamięci werbalnej w języku migowym, podając przykłady istniejących na świecie testów oraz wskazując na potrzebę przygotowania ich dla polskiego języka migowego (PJM).

## Zjawiska występujące w procesach pamięci werbalnej w języku migowym

Już w latach 70. i 80. XX wieku naukowcy Bellugi i in. (1974) i Hanson (1982) zaobserwowali, że zjawiska pamięciowe charakterystyczne dla języka fonicznego występują również w przypadku języka migowego. Zauważono wtedy, że osoby G/głuche wykonując zadania pamięciowe w amerykańskim języku migowym (ang. *American Sign Language*, ASL) popełniały błędy, które były związane z fonologiczną strukturą znaków<sup>3</sup>, np. zamiast podać znak migowy SŁODYCZE<sup>4</sup> (ang.

<sup>3</sup> Fonologia języka migowego zajmuje się „budową znaku migowego od strony sposobu jego artykulacji” (Kotowicz 2016a: 146), a jej przedmiotem badań są najmniejsze elementy znaków migowych, które same nie mają znaczenia, ale mogą je różnicować, a są to parametry znaku migo-

CANDY) w odpowiedziach badanych pojawiał się znak migowy JABŁKO (ang. *APPLE*). Przy czym należy wyjaśnić szczegóły dotyczące artykulacji wymienionych znaków: oba znaki wykonywane są w tym samym miejscu przy twarzy (mają taki sam parametr: miejsce artykulacji) oraz zawierają one ten sam ruch, a różnią się tylko jednym parametrem – układem ręki. Oba znaki zostały zaprezentowane na Rysunku nr 1. Opierając się na tych wynikach oraz własnych badaniach Wilson i Emmorey (Wilson, Emmorey 1997b) wskazały, że efekt podobieństwa fonologicznego (ang. *phonological similarity effect*) odnosi się również do języka migowego, a polega on na tym, że łatwiej jest zapamiętać listy wyrazów, które nie są ze sobą związane fonologicznie niż listy tych wyrazów, które są podobne fonologicznie. W eksperymencie przeprowadzonym przez Wilson i Emmorey (Wilson, Emmorey 1997a) badani musieli zapamiętać i odtworzyć w takiej samej kolejności listy składające się z 4 znaków migowych. Prezentowano dwa rodzaje list: jedna lista składała się ze znaków związanych ze sobą fonologicznie (wszystkie znaki zawierały znaki o takim samym układzie ręki) a druga zawierała znaki, które nie miały wspólnych parametrów fonologicznych. Otrzymane wyniki wskazały na to, że badane osoby G/głuche miały większy problem z zapamiętaniem list składających się ze znaków podobnych do siebie fonologicznie. Analogiczny efekt obserwuje się w przypadku badań nad przetwarzaniem pamięciowym w językach fonicznych (Baddeley 1966; Chow i in. 2016).



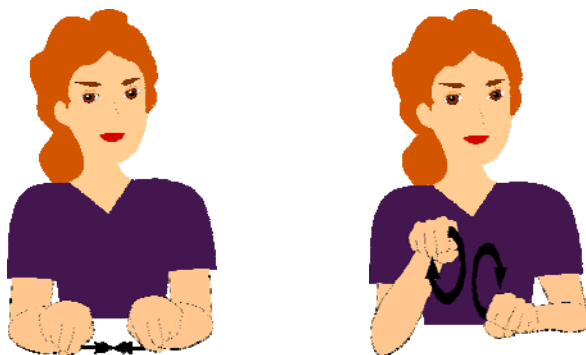
Rysunek 1. Dwa znaki migowe w ASL-u (ang. *American Sign Language*): od lewej SŁODYCZE (ang. *CANDY*) oraz JABŁKO (ang. *APPLE*), które mają to samo miejsce artykulacji i ten sam ruch, ale różnią się układem ręki.

Źródło: wykonanie rysunków: Aleksandra Piotrowska.

wego: miejsce artykulacji (ang. *location*, miejsce wykonania znaku migowego, np. na ramieniu), układ ręki (ang. *handshape*, czyli ułożenie dłoni, np. rozłożenie palców luźno) oraz ruch (ang. *movement*, sposób poruszania rękami) (Stokoe 2005).

<sup>4</sup> Znaki migowe zapisywane są w językoznawstwie migowym wielkimi literami: jest to jeden z elementów systemu transkrypcji głosowania, który stosuje się do zapisu wypowiedzi w językach migowych (Johnston 2010).

Równocześnie inni badacze (Losiewicz 2000; MacSweeney i in. 1996; Wilson, Emmorey 1997a) wskazali na występowanie efektu tłumienia artykulacyjnego (ang. *articulatory suppression effect*) w procesach pamięciowych w języku migowym. Dla języków fonicznych wymienione zjawisko oznacza, że wykonywanie nieistotnych ruchów warg zaburza procesy pamięciowe na materiale składającym się ze słów w języku fonicznym. W badaniach Wilson i Emmorey (1997a) zaobserwowano, że osobom G/głuchym jest trudniej zapamiętać listę znaków migowych, jeżeli podczas prezentowania ich badani musieli wykonywać ruchy rękami (pstrykać środkowym palcem o kciuk). Dodatkowo należy wspomnieć, że efekt tłumienia artykulacyjnego i efekt podobieństwa fonologicznego są zjawiskami niezależnymi od siebie w językach migowych, tak jak wcześniej opisano to w językach fonicznych (Wilson, Emmorey 1997b). Innymi słowy, jeżeli badani dostają dodatkowe zadanie wymagające aktywności artykulatorów (w przypadku języków fonicznych jest to poruszanie ustami, a w przypadku języków migowych są to ruchy rąk), to nie obserwuje się występowania efektu podobieństwa fonologicznego.



Rysunek 2. Dwa znaki migowe w ASL-u (ang. *American Sign Language*): od lewej BUTY (ang. *SHOES*) oraz ROWER (ang. *BICYCLE*).

Źródło: wykonanie rysunków: Aleksandra Piotrowska

W badaniach nad pamięcią w języku migowym (Wilson, Emmorey 1998) zaobserwowano również tzw. efekt długości słowa (ang. *word length effect*), który w językach fonicznych polega na tym, że listy złożone z krótkich słów łatwiej zapamiętuje się niż te, które zawierają słowa długie. W eksperymencie badaczki (Wilson, Emmorey 1998) porównywały zapamiętywanie „długich znaków migowych” (ang. *long signs*), których produkcja zajmuje więcej czasu, np. poprzez wykonywanie okrężnego ruchu lub ruchu ze zmianą miejsca artykulacji, oraz „krótkich znaków migowych” (ang. *short signs*), których artykulacja wymaga mniej czasu, bo zawierają one ruch bez zmiany miejsca migania. Porównywano znaki migowe o tych samych układach ręki, przykładowo zestawiono wyrazy,



które mają ten sam układ ręki (pięść), ale różnią się wykonywanym ruchem: BUTY (ang. *SHOES*) wykonuje się bez zmiany miejsca artykulacji oraz ROWER (ang. *BICYCLE*), który miga się wykonując cyrkularny ruch trwający dłużej. Badania Wilson i Emmorey (1998) wskazują, że listy złożone z krótkich znaków migowych są łatwiejsze do zapamiętania niż listy znaków długich.

## Pojemność pamięci werbalnej w języku migowym

Według bogatej literatury, pojemność pamięci werbalnej, krótkotrwałej (ang. *verbal short-term memory*) w języku migowym jest mniejsza niż w języku fonicznym, a dokładniej – dla języka wizualno-przestrzennego wynosi około  $5 \pm 1$  elementów, a dla języka mówionego  $7 \pm 2$  elementów (Hall, Bavelier 2010). Istnienie tej różnicy potwierdzają wyniki badań nad różnymi językami migowymi, m.in. ASL-em (Bellugi i in. 1974; Boutla i in. 2004; Pintner, Paterson 1917), brytyjskim językiem migowym (ang. *British Sign Language*, BSL) (MacSweeney i in. 1996), australijskim językiem migowym (ang. *Australian Sign Language*, Auslan) (Logan i in. 1996), włoskim językiem migowym (*Lingua dei Segni Italiana*, LIS) (Geraci i in. 2008) oraz szwedzkim językiem migowym (Svenskt teckenspråk, SSL) (Rönnerberg i in. 2004). Dotychczas nie przeprowadzono badań nad pamięcią werbalną w PJM-ie, więc niestety nie mamy dokładnych danych na ten temat, ale możemy przypuszczać, że istnieje podobna różnica pojemności pamięci werbalnej między językiem polskim, a PJM-em<sup>5</sup>.

Istotne w dyskusji nad pojemnością pamięci werbalnej w języku migowym jest dokładne określenie typu zadania, w którym osoby posługujące się językiem migowym mają gorsze wyniki niż badani, którzy posługują się językiem fonicznym. Pojemność pamięci werbalnej najczęściej jest mierzona za pomocą testów, w których badani proszeni są o odpamiętanie listy wyrazów w takiej samej kolejności, w jakiej słowa zostały zaprezentowane na liście. Do tej kwestii powrócimy jeszcze w dalszej części artykułu, ponieważ wielu badaczy m.in. (Boutla i in. 2004) wskazało, że manipulowanie materiałem i elementami zadania prezentowanego badanym może mieć znaczenie dla wyników.

Należy podkreślić, że wśród naukowców istnieje dość jednoznaczne stanowisko potwierdzające mniejszą pojemność pamięci krótkotrwałej w języku migowym w porównaniu do języka fonicznego. Natomiast wciąż trwają dyskusje nad przyczynami tych różnic i nie ma jednoznacznego rozwiązania tego problemu badawczego (Marshall i in. 2011). Według Halla (Hall 2012) mniejsza pojemność

<sup>5</sup> W Polsce prowadzono badania nad pamięcią osób G/głuchych, jednakże nie koncentrowano się na języku migowym, np. Stachyra (2001) jest autorem analiz dotyczących procesów pamięciowych uczniów G/głuchych w Polsce, jednakże nie uwzględniono w nich pamięci werbalnej w PJM-ie.

pamięci krótkotrwałej w języku migowym może być związana z czynnikami, które wymienia się jako mające wpływ na pojemność pamięci w językach fonicznych, a należą do nich: podobieństwo fonologiczne oraz złożoność fonologiczna. Hall (Hall 2012) zwraca uwagę, że należy ostrożnie interpretować badania nad pamięcią werbalną w języku migowym, ponieważ wymienione przez niego czynniki nie zawsze były brane pod uwagę w analizach naukowych.

Kolejnym ważnym czynnikiem dla pojemności pamięci werbalnej jest czas potrzebny do artykulacji jednostek językowych (Marshall i in. 2011). Badania na językami fonicznymi wskazują (Baddeley i in. 1975), że pojemność pamięci maleje wraz z długością słów. Dla badania pamięci w języku migowym niezwykle istotne jest podkreślenie, że produkcja znaków migowych np. w ASL-u zajmuje więcej czasu niż wypowiedzenie słów w języku fonicznym - angielskim (Bellugi, Fischer 1972), w związku z tym wysunięto przypuszczenia, że mniejsza pojemność pamięci werbalnej w języku migowym, w porównaniu do języka fonicznego, wynika z różnicy czasu potrzebnego do artykulacji jednostek językowych (Marshall i in. 2011).

Z drugiej strony we włoskich badaniach (Geraci i in. 2008) wskazano, że przewaga w pojemności pamięci osób słyszących posługujących się językiem fonicznym nad osobami G/głuchymi migającymi występuje nawet wtedy, gdy kontrolowano i dobrano materiał językowy biorąc pod uwagę wszystkie wymienione czynniki: podobieństwo fonologiczne znaków migowych, ich złożoność fonologiczną i czas ich trwania (wszystko to dobierano w taki sposób, by było symetryczne do analogicznego materiału językowego w języku fonicznym dla grupy kontrolnej). Różnica w pojemności pamięci krótkotrwałej nie została zniwelowana i doprowadziła badaczy do wniosku, że wymienione czynniki nie są przyczyną mniejszej pojemności pamięci krótkotrwałej w języku migowym.

W tej dyskusji bardzo ciekawe i istotne wydają się badania grupy naukowców (Boutla i in. 2004), którzy nie poprzestali na obserwacji, że osoby posługujące się językiem migowym (ASL) mają mniejszą pojemność pamięci krótkotrwałej (w zakresie  $5 \pm 1$  elementów) w porównaniu do osób posługujących się językiem fonicznym (angielskim) ( $7 \pm 2$  elementów). Wykonali również eksperyment, w którym poprosili badanych o to, aby po zapoznaniu się z listą wyrazów podać zdania z wykorzystaniem tych słów, np. po zaprezentowaniu słów „głos, samolot” (ang. *voice, airplane*) należało podać po jednym zdaniu z każdym wyrazem. Zatem poprawnymi odpowiedziami byłoby „Chłopiec nie używa swojego głosu. Samolot przyleciał późno” (ang. *The boy does not use his voice; The airplane arrived late*), ale również podanie zdań: „Zobaczył samolot na niebie. Ona ma ładny głos” (ang. *He saw an air-plane in the sky; She has a pretty voice*). Obie odpowiedzi zostałyby uznane za poprawne, ponieważ kolejność podawania zdań z wyrazami nie miała znaczenia. Otrzymane w tym eksperymencie wyniki wskazują, że nie ma

istotnie statystycznych różnic pomiędzy osobami G/głuchymi posługującymi się językiem migowym oraz osobami słyszącymi posługującymi się językiem fonicznym w werbalnej pamięci roboczej, w której kolejność jest nieistotna. Jest to niezwykle ważny głos w dyskusji nad pamięcią werbalną osób G/głuchych, biorąc pod uwagę znaczenie pamięci roboczej w funkcjonowaniu językowym człowieka, należy bowiem podkreślić, że werbalna pamięć robocza, mierzona za pomocą zadań, które wykorzystali badacze (Boutla i in. 2004), jest uważana za lepszy predyktor umiejętności językowych niż pojemność pamięci krótkotrwałej, testowanej za pomocą odpamiętywania list wyrazów w takiej samej kolejności, w jakiej zostały podane (Daneman, Merikle 1996). Dodatkowo, wyniki osiągnięte w teście na werbalną pamięć roboczą są podobne dla różnych języków, podczas gdy wyniki w zadaniu wymagającym odtwarzania list w takiej samej kolejności są zależne od języka, a dokładniej od takich parametrów języka jak: złożoność fonologiczna oraz długość słowa (Elliott 1992; Ellis, Hennesly 1980).

## Narzędzia do badania pamięci werbalnej w języku migowym

Aktualnie na świecie istnieje dość ograniczony wybór narzędzi do badania pamięci werbalnej w językach migowych, a zapełnienie tej luki jest ważne ze względów diagnostycznych oraz badawczych (Pollard i in. 2005). Na dziś w Polsce nie dysponujemy dla PJM-u żadnym specjalnie przygotowanym testem pamięci werbalnej, który zostałby poddany odpowiedniej procedurze walidacyjnej (Wiśniewska 2014). Rozwiązaniem tego problemu jest przygotowanie narzędzi do pomiaru pamięci werbalnej w PJM-ie, a proces ten może przebiegać w różny sposób. Pierwszy sposób polega na stworzeniu od podstaw specjalnych narzędzi do badania pamięci w PJM-ie. Drugą możliwością jest przeprowadzenie adaptacji istniejących już narzędzi do pomiaru pamięci z języka fonicznego (polskiego) na PJM. Kolejną możliwością to dokonanie adaptacji z innych języków migowych (np. ASL-u) na PJM. Należy równocześnie podkreślić, że przygotowanie adaptacji jest bardzo wymagającym procesem, który nie może zostać ograniczony do przetłumaczenia materiału testowego z jednego języka na drugi język (Kotowicz i in. 2020). Te uwagi dotyczą zarówno adaptacji z języków fonicznych na języki migowe, jak i z jednego języka migowego na inny migowy.

Przykład dobrych praktyk w zakresie przygotowania narzędzi w języku migowym dali brytyjscy badacze (Denmark i in. 2016), którzy dokonali adaptacji Testu Ucznienia się Językowego Hopkinsa – Powtórzonego<sup>6</sup> (ang. *Hopkins Verbal*

<sup>6</sup> Test Ucznienia się Językowego Hopkinsa – Powtórzonego w wersji w BSL-u składa się z 12 znaków migowych, pochodzących z 3 kategorii semantycznych. Badany ma za zadanie odpamiętać listę 12 znaków w dowolnej kolejności. Przy czym ma trzy próby, a przed każdą material jest powtór-

*Learning Test – Revised, HVLTR*(Benedict i in. 1998) z języka angielskiego na BSL. Test przeznaczony jest do diagnozowania szerokiego spektrum zaburzeń neurologicznych, m.in. choroby Alzheimerera, otępienia naczyniopochodnego oraz umiarkowanego urazowego uszkodzenia mózgu (Denmark i in. 2016). Badania na 223 osobach G/głuchych posługujących się BSL-em pozwoliły na określenie norm, walidację testu (czyli oszacowanie trafności testu) oraz określenie wrażliwości testu na różnicowanie osób G/głuchych z demencją od zdrowych osób G/głuchych (Denmark i in.2016). Aktualnie test jest dostępny w Wielkiej Brytanii dla specjalistów zajmujących się pacjentami G/głuchymi.

Kolejnym narzędziem przeznaczonym do pomiaru pamięci w języku migowym jest Test Migowych Par Skojarzonych w ASL-u<sup>7</sup> (*ASL Signed Paired Associates Test, ASL SPAT*)(Pollard i in. 2005). Został on oparty na Parach Skojarzonych Werbalnych ze Skali Pamięci Wechslera – Wersji Powtórzonej (ang. *Verbal Paired Associates subtest of the Wechsler Memory Scale-Revised, WMS-R*), jednakże ASL SPAT nie jest dokładnym tłumaczeniem WMS-R (zmiany związane z materiałem oraz procedurą zostały szczegółowo opisane przez autorów wersji w języki migowym (Pollard i in. 2005)). W pracach nad przygotowaniem testu (Pollard i in. 2005) określono normy, korelację z poziomem inteligencji oraz określono trafność dyskryminacyjną na podstawie badań nad zdrową i kliniczną grupą osób G/głuchych. Drugim przykładem narzędzia w ASL-u jest Migowy Test Uczenia się Językowego<sup>8</sup> (ang. *Signed Verbal Learning Test, SVLT*) (Morere, 2013), który jest luźno związany z Kalifornijskim Test Uczenia się Językowego (ang. *California Verbal Learning Test, CVLT*). Ciekawe wydaje się założenie, że ten test nie jest przeznaczony tylko dla osób G/głuchych o bardzo wysokich kompetencjach w ASL-u,

---

nie prezentowany. Następnie badany ma przerwę 20-25 minutową, podczas której wykonuje inne testy, aby następnie przejść do części rozpoznawania, w której musi określić, które spośród 24 znaków były wcześniej prezentowane (12 znaków migowych to dystraktory, a pozostałe 12 to wcześniej prezentowany materiał).

<sup>7</sup> W Teście Migowych Par Skojarzonych w ASL-u badany prezentuje się 7 par znaków semantycznie powiązanych ze sobą (np. KRÓTKI – DŁUGI) oraz 7 par znaków niepowiązanych ze sobą semantycznie (np. SER – BUT). Wszystkie pary znaków są prezentowane cztery razy. Po każdej takiej prezentacji, badany weryfikuje, czy zapamiętał materiał w następujący sposób: po zobaczeniu pierwszego znaku z pary jest proszony o podanie drugiego. Następnie badany ma 20 minutową przerwę, po której proszony jest o odpamiętanie par, ale tym razem już bez wskazówek. Kolejność podawania odpowiedzi nie ma znaczenia. Jeżeli badany nie przypomni sobie danej pary lub popełni błąd, to prezentuje się pierwszy znak z danej pary.

<sup>8</sup> W Migowym Teście Uczenia się Językowego badany prezentuje się znaki: po cztery znaki z czterech kategorii. Powtarza się je wszystkie pięć razy: jest to lista, rzeczy do zabrania podczas przeprowadzki. Następnie badany dostaje listę rzeczy, które są dystraktorami, których nie należy zapamiętać: są to przedmioty, które zabrałby ich przyjaciel, gdyby się przeprowadzał. Po czym następuje badanie pamięci krótkotrwałej i prośba o odpamiętanie wszystkich elementów w dowolnej kolejności bez podpowiedzi, a następnie z podpowiedziami. Po dłuższej przerwie badany znowu jest proszony o wymienienie wszystkich elementów z listy (najpierw bez wskazówek następnie ze wskazówkami).

ale raczej skierowany do szerokiego grona osób G/głuchych posługujących się tym językiem biorąc pod uwagę różnorodność doświadczenia w komunikacji w języku wizualno-przestrzennym.

Warto podkreślić, że narzędzia przygotowane do pomiaru pamięci werbalnej w językach migowych dotyczą tych języków wizualno-przestrzennych, które są poddane intensywnym analizom badawczym (takie jak ASL lub BSL), natomiast użytkownicy pozostałych języków migowych wciąż nie mogą być diagnozowani i poddawani terapii w swoich rodzimych językach. Biorąc pod uwagę wzrost badań nad PJM-em można oczekiwać, że niedługo zostanie przygotowane narzędzie do pomiaru pamięci werbalnej w PJM-ie.

## Podsumowanie

Na wstępie niniejszego artykułu zauważono, że zebranie danych o pamięci werbalnej w języku migowym ma przede wszystkim dwa zadania: zadanie teoretyczne – wskazanie mechanizmów pamięciowych charakterystycznych dla języka migowego oraz zadanie praktyczne – zebranie danych przydatnych dla praktyków i wskazanie możliwych inspiracji w diagnozie osób G/głuchych.

Jeśli chodzi o kwestie teoretyczne, to należy podkreślić, że pamięć werbalna w języku migowym ma wiele cech wspólnych z analogicznymi procesami kognitywnymi w języku fonicznym. W niniejszym artykule zaprezentowano informacje dotyczące zjawisk pamięciowych, które zachodzą bez względu na to, czy dotyczą one języka wizualno-przestrzennego czy języka fonicznego, a dokładniej były to efekt podobieństwa fonologicznego, efekt tłumienia artykulacyjnego oraz efekt długości słowa. Równocześnie należy podkreślić, że pamięć werbalna w języku migowym ma również swoją specyficzną cechę, a jest nią pojemność pamięci, która jest mniejsza w porównaniu do osób posługujących się językiem fonicznym. W artykule wskazano na możliwe wytłumaczenia tego zjawiska, choć temat ten wymaga jeszcze wyjaśnienia.

Dopiero po przeanalizowaniu tych informacji i wzięciu pod uwagę podobieństwa i różnice w pamięci werbalnej w języku fonicznym i w języku migowym, możliwe było przejście do kwestii praktycznych. W artykule podano przykłady narzędzi do badania pamięci werbalnej w językach migowych. Należy podkreślić, że nie przeprowadzono wyczerpującej analizy, ale jedynie zasygnalizowano, że takie testy istnieją w innych językach migowych i przygotowanie ich dla PJM byłoby wskazane. Warto w tym miejscu zwrócić uwagę na szersze zagadnienie jakim jest brak narzędzi pedagogicznych i psychologicznych w PJM-ie, o czym pisano już w polskiej literaturze (Kobosko 2017; Tomaszewski i in. 2018; Wiśniewska 2014; Wiśniewska-Jankowska 2019). Niniejszy artykuł może również

stać się inspiracją dla naukowców oraz praktyków do przygotowania tego typu narzędzi, które pozwolą na rzetelną diagnozę i wspieranie rozwoju osób G/głuchych posługujących się PJM-em.

## Bibliografia

- Baddeley A. (1966), *Short-term memory for word sequences as a function of acoustic, semantic and formal similarity*, Quarterly Journal of Experimental Psychology, 18 (4): 362–365.
- Baddeley A., Thomson N., Buchanan M. (1975), *Word length and the structure of short-term memory*, Journal of Verbal Learning and Verbal Behavior, 14 (6): 575–589.
- Bellugi U., Fischer S. (1972), *A comparison of sign language and spoken language*, Cognition, 1 (2–3): 173–200.
- Bellugi U., Klima E. S., Siple P. (1974), *Remembering in signs*, Cognition, 3 (2): 93–125.
- Benedict R. H. B., Schretlen D., Groninger L., Brandt J. (1998), *Hopkins verbal learning test – Revised: Normative data and analysis of inter-form and test-retest reliability*, Clinical Neuropsychologist, 12 (1): 43–55.
- Boutla M., Supalla T., Newport E. L., Bavelier D. (2004), *Short-term memory span: Insights from sign language*, Nature Neuroscience, 7 (9): 997–1002.
- Buchsbaum B., Pickell B., Love T., Hatrak M., Bellugi U., Hickok G. (2005), *Neural substrates for verbal working memory in deaf signers: fMRI study and lesion case report*, Brain and Language, 95 (2): 265–272.
- Chow M., Macnamara B. N., Conway A. (2016), *Phonological similarity in working memory span tasks*, Memory and Cognition, 44 (6): 937–949.
- Czyż A. (2017), *Miejsce osób tożsamościowo Głuchych w modelu otwartej edukacji XXI wieku*, Edukacja Elementarna w Teorii i Praktyce, 2 (44): 13–24.
- Daneman M., Merikle P. (1996), *Working memory and language comprehension: A meta-analysis*, Psychonomic Bulletin and Review, 3 (4): 422–433.
- Denmark T., Marshall J., Mummery C., Roy P., Woll B., Atkinson J. (2016), *Detecting Memory Impairment in Deaf People: A New Test of Verbal Learning and Memory in British Sign Language*, Archives of Clinical Neuropsychology, 31(8) : 855–867.
- Elliott J. M. (1992), *Forward digit span and articulation speed for Malay, English, and Two Chinese Dialects*, Perceptual and Motor Skills, 74 (1): 291-295.
- Ellis N. C., Hennelly R. A. (1980), *A bilingual word length effect: Implications for intelligence testing and the relative ease of mental calculation in Welsh and English*, British Journal of Psychology, 71 (1): 43–51.
- Filipczyk J. (2014), *Czasownik i przestrzeń [w:] P. Rutkowski, S. Łozińska (red.), Lingwistyka przestrzeni i ruchu. Komunikacja migowa a metody korpusowe*, Uniwersytet Warszawski, Warszawa, 155–168.
- Geraci C., Gozzi M., Papagno C., Cecchetto C. (2008), *How grammar can cope with limited short-term memory: Simultaneity and seriality in sign languages*, Cognition, 106 (2): 780–804.
- Gozzi M., Geraci C., Cecchetto C., Perugini M., Papagno C. (2011), *Looking for an explanation for the low sign span. Is order involved?* Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 16 (1): 101–107.

- Hall M. L. (2012), *Short-Term Memory Stages in Sign vs. Speech: The Source of the Serial Span Discrepancy*, *Cognition*, 120(1): 54–66.
- Hall M. L., Bavelier D. (2010), *Working Memory, Deafness, and Sign Language* [w:] M. Marshark, P. Spencer, *Oxford handbook of deaf studies, language, and education*, Oxford University Press, Nowy Jork, 458–472.
- Hanson V. L. (1982), *Short-term recall by deaf signers of American Sign Language: Implications of encoding strategy for order recall*, *Journal of Experimental Psychology: Learning, Memory, and Cognition*, 8 (6): 572–583.
- Irsiak A. (2015), *Edukacja dwujęzyczna dla rozwoju językowego dzieci Głuchych w kontekście założeń edukacji międzykulturowej*, *Forum Oświatowe*, 27 (1): 29–42.
- Johnston T. (2010), *From archive to corpus: Transcription and annotation in the creation of signed language corpora*, *International Journal of Corpus Linguistics*, 15 (1): 106–131.
- Kobosko J. (2017), *Surdopedagog i psycholog - o „pograniczu” dyscyplin w nauce i praktyce. Zagrożenia czy korzyści?*, *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Paedagogica*, 8: 65–79.
- Kobosko J. (2019), *Deaf sociocultural identity and experiencing symptoms of depression – a preliminary study of adult CI users with prelingual deafness*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 25: 275–295.
- Kotowicz J. (2015), *Nabywanie języka migowego - dyskusja stanowisk*, *General and Professional Education*, 1: 26–36.
- Kotowicz J. (2016a), *Rozwój kompetencji fonologicznych dzieci nabywających języki migowe*, *Polonica*, 36: 145–157.
- Kotowicz J. (2016b), *The Neuroscience of the Sign Language*, *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Paedagogica*, 7: 68–76.
- Kotowicz J. (2018), *Dwujęzyczność migowo-pisana dzieci głuchych. Komunikacja i procesy poznawcze*, Wydawnictwo Uniwersytetu Pedagogicznego im. KEN, Kraków.
- Kotowicz J., Woll B., Herman R. (2020). *Adaptation of the British Sign Language Receptive Skills Test into Polish Sign Language*, *Language Testing*, 1–22.
- Kuder A. (2020), *Negation markers in Polish Sign Language*, *Sign Language and Linguistics*, 1–14.
- Logan K., Maybery M., Fletcher J. (1996), *The short-term memory of profoundly deaf people for words, signs, and abstract spatial stimuli*, *Applied Cognitive Psychology*, 10 (2): 105–119.
- Losiewicz B.L. (2000), *A specialized language system in working memory: Evidence from American Sign Language*, *Southwest Journal of Linguistics*, 19 (1): 63–75.
- MacSweeney M., Campbell R., Donlan C. (1996), *Varieties of short-term memory coding in deaf teenagers*, *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 1 (4), 249–262.
- Marshall C., Mann W., Morgan G. (2011), *Short-term memory in signed languages: Not just a disadvantage for serial recall*, *Frontiers in Psychology*, 2: 6–7.
- Morere D. (2013), *The Signed Verbal Learning Test: Assessing Verbal Memory of Deaf Signers*, *Sign Language Studies*, 14 (1): 39–57.
- Pintner R., Paterson D.G. (1917), *A comparison of deaf and hearing children in visual memory for digits*, *Journal of Experimental Psychology*, 2 (1): 76–88.
- Plutecka K. (2015), *Spoločnosť Głuchych w zmieniającej się rzeczywistości społecznej i kulturowej, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 17: 14–26.
- Podgórska-Jachnik D. (2013), *Głusi: emancypacje*, Wydawnictwo Naukowe. Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Łodzi, Łódź.

- Pollard R. Q., Rediess S., DeMatteo A. (2005), *Development and validation of the Signed Paired Associates Test*, *Rehabilitation Psychology*, 50 (3): 258–265.
- Rönnerberg J., Rudner M., Ingvar M. (2004), *Neural correlates of working memory for sign language*, *Cognitive Brain Research*, 20 (2): 165–182.
- Rönnerberg J., Söderfeldt B., Risberg J. (2000), *The cognitive neuroscience of signed language*, *Acta Psychologica*, 105 (2–3): 237–254.
- Rutkowski P., Kuder A., Czajkowska-Kisil M., Łacheta J. (2015), *The Structure of Nominal Constructions in Polish Sign Language (PJM): A Corpus-based study*, *Studies in Polish Linguistics*, 10 (1): 1–15.
- Stachyra J. (2001), *Zdolności poznawcze i możliwości umysłowe uczniów z uszkodzonym słuchem*, Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Stokoe W. C. (2005), *Sign language structure: An outline of the visual communication systems of the American deaf*, *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10 (1): 3–37.
- Tomaszewski P. (2006), *Mity o polskim języku migowym*, *Nauczyciel w Świecie Ciszy*, 8: 2–11.
- Tomaszewski P., Niedźwiecka A., Majewska M. (2018), *Kompetencje dzieci głuchych w posługiwaniu się językiem migowym – metody oceny i jej kliniczne znaczenie*, *Edukacja*, 4(147): 136–148.
- Wilson M., Emmorey K. (1997a), *A visuospatial „phonological loop” in working memory, Evidence from American Sign Language Memory and Cognition*, 25 (3): 313–320.
- Wilson M., Emmorey K. (1997b), *Working memory for sign language : a window into the architecture of the working memory system*, *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 2 (3): 121–130.
- Wilson M., Emmorey K. (1998), *A „word length effect” for sign language: Further evidence for the role of language in structuring working memory*, *Memory and Cognition*, 26 (3): 584–590.
- Wiśniewska-Jankowska A. (2019), *Narzędzia do oceny znajomości języka migowego u dzieci – przegląd*, *Nowa Audiofonologia*, 8 (1): 72–79.
- Wiśniewska A. (2014), *Kontrowersje wokół diagnozy poziomu funkcjonowania poznawczego uczniów z uszkodzeniem narządu słuchu*, *Studia Edukacyjne*, 30: 229–243.



Amadeusz Krause  
Uniwersytet Gdański

## Paradygmaty dydaktyki i ich implikacje dla pedagogiki specjalnej – odsłona druga

Tekst jest drugą odsłoną rozważań o paradygmatach dydaktyki i ich implikacjach dla pedagogiki specjalnej. Autor tym razem analizuje konstruktywistyczno-interpretatywne paradygmaty dydaktyki i poszukuje ich śladów w kształceniu dzieci z niepełnosprawnością. W dorobku dydaktyki specjalnej wskazano elementy powiązane z założeniami konstruktywistów. Zwrócono uwagę na potencjał metody ośrodków pracy oraz na indywidualizację procesu kształcenia, niezbędną dla edukacji włączającej. Z perspektywy nowych wyzwań edukacyjnych jakie stoją przed pedagogiką specjalną, konstruktywizm jawi się jako istotna szansa korzystnej zmiany dydaktycznej.

Słowa kluczowe: paradygmaty dydaktyki, konstruktywizm, dydaktyka humanistyczna, dydaktyka specjalna, metoda ośrodków pracy, indywidualizacja kształcenia

## Didactic paradigms and their implications for computational pedagogy – second presentation

The text is the second presentation of considerations on the paradigms of didactics and their implications for special education. This time the author analyzes the constructivist – interpretative paradigms of didactics and searches for their traces in the education on children with disabilities. Elements related to the constructivists' assumptions were indicated in the achievements of special didactics. Attention was paid to the potential of the method of work centers and the individualization of the education process, crucial for inclusive education. From the perspective of the new educational challenges that special education faces, constructivism appears to be an essential chance of a favorable didactic switch.

Keywords: didactic paradigms, constructivism, humanistic didactics, special didactics, work center method, individualization of education

## Wprowadzenie

Tekst jest kontynuacją rozważań z roku 2019, w której to zaprezentowano mapę paradygmatów we współczesnej dydaktyce. Punktem wyjścia analiz była monografia Doroty Klus-Stańskiej (2018), wyróżniająca paradygmaty obiektywne

styczne, konstruktywistyczno-interpretatywne i transformacyjne w dydaktyce wraz z opisem ich konsekwencji dla procesu nauczania. W publikacji wcześniejszej wskazano na dominujący normatywny paradygmat dydaktyki specjalnej i jego konsekwencje (Krause 2019). W kolejnej odsłonie rozważań nad kondycją teorii nauczania w pedagogice specjalnej chciałbym zastanowić się nad szansami przezwyciężenia obiektywizmu dydaktycznego oraz nad implikacjami kategorii konstruktywistycznej dla kształcenia dziecka z niepełnosprawnością.

## Rodowód „nowych” paradygmatów dydaktyki<sup>1</sup>

Pytanie o inną dydaktykę jest oczywiście konsekwencją dominującego paradygmatu obiektywistycznego w polskiej teorii kształcenia i w praktyce szkolnej. Czym miałyby się zatem charakteryzować podejście, którego nowatorstwo upatruje się w podejściu konstruktywistycznym?

U podstaw „nowej” dydaktyki leży krytyka myślenia tradycyjnego osadzonego w paradygmacie obiektywistycznym<sup>2</sup>. Zakwestionowano przede wszystkim pewność obiektywnego poznania świata społecznego i związanych z nim założeń uczenia się i przyswajania wiedzy oraz zdefiniowanie roli nauczyciela w tym procesie. Zwrócono uwagę na niewłaściwe praktyki edukacyjne związane z tradycyjnym nauczaniem, w których wykazano destrukcyjne i zniewalające osobowościowo konsekwencje oraz nieadekwatność do aktualnej wiedzy o procesach uczenia się. Świat społeczny w nurcie opozycyjnym do obiektywizmu jest kontekstowy i interpretatywny. Uczeń przestaje być przedmiotem działania nauczyciela i zostaje „wyzwolony” z władzy nauczycielskiej. Pomiar skuteczności nauczania jest demaskowany jako normatywne i ideologiczne narzędzie realizacji celów politycznych i społecznych.

Ciekawe, że transformacja myślenia o szkole, procesie nauczania, relacji ucznia i nauczyciela, jednolitych programach nauczania etc. nie jest, jak podaje Dorota Klus-Stańska (2018: 112–113), nowatorskim pomysłem XX wieku, lecz ma w pedagogice już 100-letnie podwaliny. Autorka upatruje je w pedagogice Nowego Wychowania Johna Deweya i nurtach pajdocentryzmu, których wybitnym przedstawicielem był Jan Jakub Rousseau. Wspólne dla zmiany modelu kształcenia było nauczanie poprzez doświadczenie w swobodnym doświadczeniu dzieciństwa; w samodzielności ucznia, umiejętności stawiania pytań i rozwiązywania

<sup>1</sup> W opracowaniu używam określeń „nowa dydaktyka”, „nowe myślenie o dydaktyce”, „nowy paradygmat” – nie są to może zbyt precyzyjne kategorie, ale dla lepszej percepcji tekstu traktuję to jako formę umowną, przeciwstawną do dydaktyki tradycyjnej (normatywnej).

<sup>2</sup> Kwestie paradygmatów pedagogiki specjalnej poruszałem w licznych publikacjach, w tym w monografii *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej* z 2010 roku.

problemów, projektowania i eksperymentowania. W organizacji kształcenia od-  
rzucono wiodącą rolę nauczyciela jako źródła wiedzy i instrukcji, preferowano  
indywidualizację i współpracę w małych grupach, zamiast kar i ocen wprowadzo-  
no motywację wewnętrzną (Klus-Stańska 2018: 113).

Nurty Nowego Wychowania nie zdominowały wprawdzie edukacji masowej  
na przełomie XIX/XX wieku, jednak pozostawiły w pedagogice swoje ślady wi-  
doczne po dzień dzisiejszy, np. w postaci placówek działających w nurcie Marii  
Montessori, szkół swobodnej twórczości Celestyna Freineta czy metodyki pracy  
poprzez ośrodki zainteresowań, zapoczątkowane przez Owidiusza Decrolyego.  
Te ostanie zyskały szczególną popularność poprzez metodę ośrodków pracy  
Marii Grzegorzewskiej i z pewnymi modyfikacjami są stosowane po dzień dzisie-  
jszy w edukacji specjalnej.

Zanim przeanalizujemy dzisiejszą wizję *nowego nauczania* zasadne w kontek-  
ście rodowodu paradygmatu konstruktywistyczno-interpretacyjnego staje się  
pytanie, dlaczego nurty pąjdocentryzmu, pragmatyzmu, czy jak je zbiorczo na-  
zywano, Nowego Wychowania nie wyeliminowały tradycyjnej szkoły herbartow-  
skiej? Inaczej, zapytamy dlaczego do przesilenia paradygmatycznego nie doszło  
100 lat temu? Mało tego, zapytamy także dlaczego paradygmat edukacyjny bu-  
dowany na wolności ucznia, doświadczaniu i przeżywaniu, swobodnej nauce,  
indywidualizmie ucznia etc., nie zdominował obiektywizmu i tradycjonalizmu  
współczesnej szkoły po dzień dzisiejszy?

Odpowiedź na to pytanie jest wielowątkowa, a w pełni rozwinięta mogłaby  
zająć opracowanie książkowe. W wersji skróconej powiemy, że nowa pedagogika  
*przerosła* swoją rzeczywistość społeczno-kulturową i *poległa* w obliczu interesów  
realizowanych przez systemy edukacyjne. Inaczej mówiąc, to nie pedagogicy,  
psycholodzy i naukowcy budują optymalny system edukacji na podstawie tego,  
co w wyniku swoich badań uznają za najlepsze dla rozwoju dziecka, lecz szeroko  
rozumiana władza, która w taki czy inny sposób kalkuluje efektywność systemu  
edukacyjnego w stosunku do własnych potrzeb. Nie bez znaczenia są też naciski  
silnych grup społecznych, które w edukacji widzą miejsce wdrażania praktyk  
adaptacyjnych, transmisję kulturową i mechanizmy socjalizacyjne. O tym, że tak  
jest, nie trzeba nikogo przekonywać, a interpretacje tych mechanizmów znajdu-  
jemy praktycznie w każdej z dyscyplin nauk społecznych i dziesiątkach książek.  
Nowe Wychowanie, możliwe, że korzystne z punktu widzenia poznawania świa-  
ta i przyswajania wiedzy, budziło niepokój zakłócenia transmisji instruktarzowej  
i zwiększało ryzyko zakwestionowania niezbyt przyjaznej rzeczywistości, jaką  
stwarzali rządzący. Tak jak na wszelkie ruchy wolnościowe i emancypacyjne  
przełomu wieku, tak i na dydaktykę wolnościową patrzono z dużym sceptycyz-  
mem i ograniczonym zaufaniem. Wolność i indywidualizm ucznia stwarzały

ryzyko przeniesienia tych wartości na życie dorosłe, a na to systemy społeczne tamtej epoki nie były gotowe.

W tym kontekście oczywiście możemy spytać, czy trwanie polskiej szkoły w tradycyjnym paradygmacie nauczania jest sygnałem, że nie jesteśmy w stanie zaakceptować Nowego wychowania, w tym „nowej” dydaktyki, także dzisiaj? Biorąc pod uwagę popularność konserwatywnych metod nauczania w Polsce trzeba uznać, że po części tak jest. Także obecna polityka oświatowa w naszym kraju nie sprzyja wyzwoleniu ucznia „ze szponów” systemów programów i instrukcji. Uwidacznia to między innymi wnikliwa analiza polskiej polityki oświatowej rządów prawicowych lat dwutysięcznych, dokonana przez Bogdana Śliwerskiego. Autor pisze między innymi:

„Współczesny dyskurs edukacyjny odzwierciedla ustrój polityczny państwa i jest wynikiem walki między dochodzącymi do władzy formacjami politycznymi, dla których dydaktyka, pedagogika szkolna nie odgrywa żadnej roli, a tym bardziej filozofia kształcenia i etyka. (...). Jednostka jest poddawana skrywanej i coraz bardziej totalizującej kontroli władz państwowych, działając według niewidocznych dla niej, ale narzuconych jej z zewnątrz wzorów postępowania. (...). Politycy czynią wszystko co możliwe, by podtrzymać niezdolność młodych pokoleń do angażowania się w sprawy publiczne z pozycji niezależnej od ich preferencji i afirmowanej przez nich ideologii” (Śliwerski 2020: 20–22).

Zapytamy oczywiście czy polityka oświatowa przekłada się bezpośrednio na dydaktykę współczesnej szkoły? Odpowiedź będzie twierdząca szczególnie w jednolitym systemie edukacyjnym sterowanym programowo przez władzę ustawodawczą, z jej rozbudowaną potrzebą zarządzania instrumentami kontroli i oceny skuteczności edukacyjnej. Wychodząc z prostego założenia, że każda władza jest zainteresowana kontrolą systemu edukacji, a każde społeczeństwo reprodukcją kulturową, można by sądzić, że „nowa” dydaktyka *nie ma szans*. Na szczęście tak nie jest. Nadzieja tkwi w szeroko rozumianej humanizacji życia społecznego i istotnych zmianach w relacjach państwo-jednostka, jakie dokonały się w ostatnich 100 latach. Orientacja humanistyczna XXI wieku to wzrost wrażliwości na potrzeby jednostki, na indywidualność i rozwój, na wolność i krytykę wszelkich przejawów opresji i dyskryminacji, w tym opresji państwa i jego instytucji wobec swoich obywateli. Ten niekwestionowany postęp ruchów wolnościowych, emancypacyjnych, antyopresyjnych znajduje swoje odzwierciedlenie w równouprawnianiu jednostki wobec grupy, z indywidualizacją. Konsekwencją takich zmian jest też coraz większy nacisk na orientacje humanistyczne w pedagogice, promujące wolność jednostki, indywidualizm i swobodę w rozwoju. To dydaktyka humanistyczna, pomimo wczesnego oświeceniowego rodowodu odgrywa również obecnie istotną rolę w rozwoju paradygmatu konstruktywistycz-

no-interpretatywnego. D. Klus –Stańska, pokazując humanistyczne i poznawcze zaplecze tego paradygmatu, pisze:

„Paradygmatowi humanistycznemu częściej przypisuje się aspekty ogólnopedagogiczne niż wkład w dydaktykę. Rzeczywiście ten paradygmat zdecydowanie zrywa z tradycją dydaktyczną i tym, co dotychczas kojarzyło się ze szkolnym programem, nauczaniem i dydaktyką jako subdyscypliną naukową. (...) na jego gruncie sformułowano liczne zarzuty wobec tych odmian dydaktyki, w których koncentracja na przyswajaniu treści programowych pod kierunkiem nauczyciela doprowadziła do pomijania i ignorowania emocji oraz relacji społecznych, czyli tych rozległych obszarów funkcjonowania człowieka, które w uczeniu się odgrywa podstawową rolę” (2020: 118–119).

U źródeł paradygmatu konstruktywistyczno-interpretatywnego według D. Klus-Stańskiej, poza orientacją humanistyczną, leży także orientacja poznawcza, skupiona na powstawaniu wiedzy w umyśle, na rozwiązywaniu problemów i postawie badawczej uczniów. Głównym źródłem tej orientacji jest psychologia poznawcza, zwłaszcza konstruktywizm, który oznacza interpretowanie rzeczywistości w postaci umysłowych reprezentacji świata. Wiedza według konstruktywistów nie jest jednolitym zapisem, lecz skomplikowanym układem schematów poznawczych. Ważne w kontekście dydaktycznym jest niejednolite powstawanie schematów u uczniów pod wpływem tych samych danych.

„Wizję grupy uczniów – pisze Klus-Stańska (2018: 135) – w których umysłach powstaje taka sama wiedza w wyniku przeprowadzonych lekcji, trzeba odłożyć do lamusa”.

W obu orientacjach, humanistycznej i konstruktywistycznej, zmienia się według autorki rola nauczyciela i ucznia. Przekazywanie wiedzy i formułowanie instrukcji zostaje zastąpione organizacją środowiska uczącego, zapewnieniem materiałów i narzędzi, moderowaniem, doradztwem, wsparciem.

„W skrajnych, silnie indywidualistycznych rozwiązaniach, jak pisze Klus-Stańska, nauczyciel jest głównie obserwatorem spontanicznych działań uczniów, wyzwalanych przez zaoferowane warunki. Natomiast w bardziej umiarkowanych, w których przyjmuje się perspektywę społeczno-kulturową, nauczyciel jest wspierającym towarzyszem, gdyż występuje tu wiele elementów znanych z dydaktyki normatywnej lub instrukcyjnej, takich jak program nauczania, pomoce dydaktyczne, plan zajęć, jednak ich funkcja jest zupełnie odmienna i traktowane są w sposób bardziej elastyczny” (2020: 115).

Ta nowa rola nauczyciela w paradygmatach dydaktyki to kluczowa kwestia najwyraźniej odróżniająca je od nauczania tradycyjnego. Ma ona konsekwencje dla całego procesu sposobów przyswajania, a w zasadzie zdobywania wiedzy. Co ciekawe, rola nauczyciela w formalnym nauczaniu, jak podaje Klus-Stańska – podawanie wiedzy, instruowanie, kontrolowanie poprawności – jest tym paradygmacie postrzegane jako manipulacja i indoktrynacja.

## Czym jest inna dydaktyka i czy dydaktyka jest inna?

Z paradygmatu humanistycznego oraz konstruktywistycznego wyłania się dydaktyka stojąca nie tylko w opozycji na nauczania tradycyjnego, ale posiadająca konkretne cechy i specyfikę. Na podstawie opracowania D. Klus-Stańskiej (2018: 117–130) założenia dydaktyki humanistycznej można zsyntetyzować następująco:

- podstawą jest założenie, że każdy jest inny i uczy się w specyficzny sposób;
- nacisk na samopoczucie jednostki, jej wewnętrzny potencjał i poczucie własnej wartości;
- równość ucznia i nauczyciela tworzących wspólnotę uczącą się we wzajemnym dialogu;
- nauczyciel uważny partner, wspierający w procesie uczenia się, dzielący się wiedzą i doświadczeniem bez statusu wiedzy jedynej i obowiązującej;
- istotność zainteresowania uczniów i ich potrzeb, rozwój twórczości;
- wolność wyboru ucznia w procesie uczenia się, samodzielność decyzji, propozycje działań;
- spersonalizowany program uczenia się i wsparcie doradców;
- realizacja programu poprzez samouczenie się, dialog, zabawę, przeżycie i przygodę, działanie;
- dominująca metoda pracy: metoda projektów, debata, badanie w środowisku, warsztaty, drama;
- odrzucenie biurokratycznego charakteru szkoły, planów zajęć i rozkładów treści;
- wyeliminowanie ze szkoły przymusu oraz presji rywalizacji.

By przybliżyć założenia dydaktyki konstruktywistycznej, trzeba zdać sobie sprawę, że odbiega ona od budowania tradycyjnego modelu *jak ludzie się powinni uczyć*, w stronę modelu *w jaki sposób ludzie się uczą*.

„Zatem kompromisowe przekonanie wielu nauczycieli, pisze Klus-Stańska (2019: 257), że uczeń może czasem na lekcji przyswajać wiedzę od nauczyciela, a czasem samodzielnie ją konstruować jest nieporozumieniem. Wiedzę uczeń zawsze konstruuje. Taka jest natura poznania i uczenia się. Pytanie tylko brzmi: Co w określonych warunkach skonstruował?”

Założenia dydaktyki konstruktywistycznej (na podstawie Klus-Stańska, 2019: 258):

- motywacja – uczeń posiada naturalną ciekawość badawczą, oceny hamują zaciekawienie i przesuwają uwagę z celów poznawczych na popisowe i unikowe;

- planowanie – proces uczenia się jest silnie zindywidualizowany, ściśle planowanie prowadzi do usztywnienia aktywności uczniów;
- wiedza osobista – niedocenienie wiedzy ucznia, kierowanie myśleniem ucznia ogranicza korzystanie z własnych zasobów poznawczych, samodzielne myślenie przekształca i wytwarza wiedzę osobistą;
- struktura lekcji – działanie i myślenie przed otrzymaniem instrukcji nauczyciela, formalne nauczanie ćwiczy kopiowanie myślenia nauczyciela;
- zadania i polecenia – stawianie ucznia w sytuacjach problemowych i tworzenie warunków do ich samodzielnego rozwiązywania;
- rówieśnicy – współpraca rozwija i sprzyja uczeniu się;
- błędy – są naturalnym elementem uczenia się;
- znaczna część uczenia się zachodzi na poziomie nieświadomym, poza możliwością bezpośredniej kontroli.

Według Klus-Stańskiej kluczowa dla dydaktyki konstruktywistycznej jest strategia dojścia do wyniku. „Oznacza to – pisze autorka – że mniej ważne jest, by uczeń dysponował ostateczną wiedzą (by wiedział, że ...), a ważniejsze, by wiedział, jak do takiej wiedzy dochodzić (wiedział jak...)” (2018: 139).

Autorka wyjaśnia, że jeśli uczeń ma jedynie okazję do śledzenia wyjaśnień nauczyciela i poszukiwania odpowiedzi na wynikające z nich pytania, to buduje głównie strategie myślenia polegające na rozumieniu cudzej wiedzy i zapamiętywaniu. Jeśli natomiast ma okazję samodzielnie radzić sobie z problemem i odkrywania prawidłowości, to rozwija szereg innych strategii, takich jak antycypowanie, budowanie uzasadnień, kojarzenie z osobistym doświadczeniem, zadawanie pytań itd. Sam konstruktywizm czy humanizm nie są metodami dydaktycznymi, jednak inspirują wiele z nich. Sprowadzają się one głównie do uwolnienia ucznia, dania mu swobody decyzji, samodzielności poznawczej, możliwości rozwiązywania problemów, aktywności i twórczości. Łączy te strategie inny od tradycyjnego model lekcji i relacje pomiędzy uczniem a nauczycielem. We współczesnych wersjach konstruktywizmu coraz większego znaczenia nabierają nowe technologie i wykorzystanie środowiska cyfrowego.

W polskiej szkole paradygmat konstruktywistyczno-interpretacyjny przebija się z trudem. Konstruktywizm kojarzony jest mniej ze współczesnymi teoriami, a bardziej z twórczością J. Piageta i L.S. Wygotskiego. W części dydaktyk szczegółowych znajdziemy odwoływania do konstruktywizmu i próby jego upracticznienia. Często są to dość naiwne zabiegi mające urozmaicić, uczynić bardziej atrakcyjną dydaktykę tradycyjną. Oznacza to *de facto*, że upracticznieniu podlegają te założenia, które „mieszczą się” w dydaktyce normatywnej i instruktarzowej, np. wprowadzenie pewnych form indywidualizacji, aktywności, samodzielności, pracy metodą projektów, przy jednoczesnym zachowaniu standardów szkoły tradycyjnej, dominacji programu i wiodącej roli nauczyciela. Można mówić

w pewnym sensie o pozorowaniu konstruktywizmu lub uwikłaniu nauczycieli pomiędzy chęcią wprowadzania „Nowego” i ciągłą, silną, zależnością od warunków instytucjonalnych, biurokratyzowanej szkoły. Ta deformacja i swoista naiwna implementacja „nowej” dydaktyki w tradycyjny system szkolny jest o tyle niebezpieczna, że budzi przekonanie wielu dydaktyków i nauczycieli o projektowaniu/uprawianiu nowoczesnego nauczania<sup>3</sup>.

Nie inaczej jest w pedagogice specjalnej. Jak wskazałem w pierwszym tekście z tego cyklu, dominuje w niej tradycyjny paradygmat dydaktyki normatywnej i instruktarzowej, jednakże następują także mniej lub bardziej udane próby zmiany.

### Paradygmat konstruktywistyczno-interpretatywny w dydaktyce specjalnej

Dydaktyka specjalna stanowi podstawę procesu uczenia się i metod nauczania osób z niepełnosprawnością. Wywodzi się ona naturalnie z dydaktyki ogólnej, przejmuje jej podstawy teoretyczne, dodając specyfikę uczenia się w sytuacji niepełnosprawności. Specyficzne obszary badawcze dla dydaktyki specjalnej konkretyzują się według Joanny Głodkowskiej (2017: 202) „[...] przez różnicowanie potrzeb edukacyjnych uczniów (kategoria Uczeń), dostosowywanie procesu nauczania-uczenia się (kategoria Warunki) oraz harmonizowanie relacji i kontekstów edukacyjnych (kategoria Nauczyciel)”.

Największa specyficzność dydaktyki specjalnej jest w przypadku dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, choć praktycznie w każdym z rodzajów niepełnosprawności ma ona swoje odzwierciedlenie metodyczne. Pomijając opis dydaktyk szczegółowych (specjalistycznych) w pedagogice specjalnej, zwróciłbym uwagę na ich finalny efekt, to jest sam proces nauczania (uczenia się) dziecka z niepełnosprawnością. W perspektywie „nowej” dydaktyki dwie kwestie wydają się tu kluczowe, pierwsza to obecność paradygmatów konstruktywistyczno-interpretatywnych w opracowaniach pedagogiki specjalnej, druga to ich odzwierciedlenie w praktyce pedagogicznej.

Jeśli chodzi o kwestię pierwszą to z pewnością brakuje opracowań całościowych, łączących rozumienie tego co się dzieje podczas uczenia się z inspiracją dla praktyki, to jest poszukiwania takiej organizacji kształcenia, żeby wiedza konstruowana przez ucznia z niepełnosprawnością była dla niego pogłębiona i znacząca. Nie oznacza to jednak, że dydaktycy specjaliści nie dostrzegają szans jakie stwarza konstruktywizm. Próbę stworzenia podłoża teoretycznego dla „nowej”

<sup>3</sup> W tekście Doroty Klus-Stańskiej z 2009 roku *Polska rzeczywistość dydaktyczna – paradygmatyczny taniec św. Wita*, a także w kolejnych pracach przytoczono wiele przykładów niewłaściwego zrozumienia, percepcji i deformacji dydaktyki konstruktywistycznej i humanistycznej.



dydaktyki znajdziemy w monografii Joanny Głodkowskiej „Konstruowanie umysłowej reprezentacji świata (...)” z 2012 roku. To wartościowa i potrzebna pozycja we współczesnej, polskiej pedagogice specjalnej. Pomimo pewnych kwestii dyskusyjnych i niedosytu w zakresie inspiracji praktycznych, znalazły się tam teoretyczne podwaliny do konstruktywistycznej dydaktyki specjalnej. Autorka, wykorzystując założenia psychologii poznawczej (głównie koncepcje J. Piageta, L.S. Wygotskiego i J.S. Brunera), ukazuje specyfikę konstruowania wiedzy przez dziecko z lekką niepełnosprawnością intelektualną (szkoda, że rozpatrywano tylko ten stopień niepełnosprawności). Mamy w tej pracy z jednej strony zwrócenie uwagi na szereg cech „nowej” dydaktyki, w tym na schematy poznawcze dziecka z lekką niepełnosprawnością intelektualną, jego aktywność, wrażliwość, znaczenie swobody poznawczej, z drugiej zaś strony pewne elementy dydaktyki normatywnej (zadania edukacyjne, profile kształcenia, pomiar edukacyjny, wymagania nauczyciela itd.). Pomimo, że postrzegam tę książkę jako próbę kompromisu paradygmatycznego, którego nie jestem zwolennikiem, to uważam, że może stanowić ona punkt wyjścia do dalszego rozwoju założeń konstruktywistycznych w pedagogice specjalnej i w dydaktykach specjalistycznych. Kontynuację rozważań konstruktywistycznych, głównie w postaci przypomnienia ich założeń edukacyjnych, znajdziemy także u samej Joanny Głodkowskiej w monografii „Dydaktyka specjalna, od wzorca do interpretacji” z 2017 roku.

W bogatej literaturze z zakresu pedagogiki specjalnej znajdujemy stosunkowo mało opracowań z zakresu teorii uczenia się, jeśli już to dominują w niej propozycje konkretnych rozwiązań metodycznych lub artykuły, które można nazwać wstępem lub zachętą do zastosowania rozwiązań konstruktywistów. Autorzy sięgają w swoich artykułach do myśli konstruktywistycznych i humanistycznych, jednak nie podporządkowują im w całości „nowego porządku” dydaktycznego. Mamy tu raczej do czynienia z swoistą próbą adaptacji pewnych rozwiązań metodycznych na grunt nauczania tradycyjnego, głównie poprzez tworzenie konkretnych metod dydaktycznych, stosowanych jednak nadal w paradygmacie instruktarzowym<sup>4</sup>.

Pytanie dlaczego tak się dzieje, związane jest z ogólną kondycją polskiej dydaktyki, pozbawianej nierzadko w przeszłości statutu naukowego. W Konsekwencji u wielu badaczy nastąpiła redukcja kategorii dydaktycznych do praktycznego wymiaru sposobów i metod nauczania. Jak wykazały cytowane powyżej prace Klus-Stańskiej jest to perspektywa nie tylko nieprawidłowa, ale i szkodliwa.

---

<sup>4</sup> Inna sytuacja jest w edukacji wczesnoszkolnej, gdzie tworzone są programy kształcenia zintegrowanego w oparciu o założenia konstruktywistów; przykładem m.in.: K. Mucha, A. Stalmach-Tkacz, J. Wosianek, *Oto, ja, Program nauczania edukacji wczesnoszkolnej z uwzględnieniem procesów indywidualizacji w kształceniu*, Kielce 2011.

W kontekście rodzajów niepełnosprawności i cech procesu kształcenia najbardziej specyficzna wydaje się nauka dziecka z niepełnosprawnością intelektualną (NI). Ta specyfika rzutuje także na sposób percepcji i wykorzystania nowych paradygmatów w procesie kształcenia. Dwie kwestie wydają się tu kluczowe. Po pierwsze, dydaktyka normatywna jest silnie ugruntowana w kształceniu dzieci z tą niepełnosprawnością nie tylko poprzez tradycję dydaktyczną, ale także poprzez tradycyjne rozumienie niepełnosprawności w paradygmacie medyczno-terapeutycznym. W tym rozumieniu osoba z NI podlega rehabilitacji i terapii, która z założenia jest instruktarzowa. Ten sam model przenoszony jest na proces edukacji.

Druga kwestia leży w specyfice NI. Wraz z obniżeniem potencjału intelektualnego zwiększa się znaczenie aktywności i wskazówek nauczyciela w kształceniu dziecka, zmniejsza się natomiast samodzielność ucznia. Tym samym typowe założenia konstruktywizmu związane z aktywnością, zdolnością do rozwiązywania problemów, motywacją do poznawania świata itd., mogą w pewnych przypadkach wymagać zmodyfikowania i dostosowania do potencjału intelektualnego (poznawczego) ucznia.

W opracowaniach dydaktycznych podporządkowanym wybranym problemom lub metodom uczenia się, odniesienia do konstruktywizmu znajdziemy w ciągle wykorzystywanej metodzie ośrodków pracy. Wywodząca się ośrodków zainteresowań O. Decroly'ego, adaptowana przez M. Grzegorzewską, osią proces uczenia czyni pracę dziecka wokół określonego tematu, jego potrzeby i aktywności w doświadczaniu. Jak ukazuje Marianna Marek-Ruka, metoda ta spełnia wiele wymogów procesu nauczania wskazanych przez L.S. Brunera (2010: 205)<sup>5</sup>. Elementy metody, takie jak: organizacja uczenia się przez doświadczenie, tworzenia wiedzy i pojęć poprzez aktywność, kontakt ze środowiskiem społecznym, uczenie się przez sytuacje problemowe, tworzenie dynamicznych struktur kompensacyjnych, nauczanie całościowe itd., są zbieżne z założeniami konstruktywistów. Brakuje z kolei w tej metodzie typowych dla dydaktyki humanistycznej perspektywy wolnościowej i spersonalizowanej czy zmiany roli nauczyciela z perspektywy konstruktywistycznej. Metoda dalej jest podporządkowana programowi nauczania i zbiorowym celom edukacyjnym. Można zatem stwierdzić, że pomimo potencjału konstruktywistycznego, w sposobie nauczania bliżej jej do dydaktyki instruktarzowej.

Sytuacja ta wynika z pewnością z konieczności dostosowania procesu nauczania do wymogów systemu edukacyjnego i jego normatywnej, uszczegółowionej ustawodawczo wykładni. To przywiązanie nauczania do ujednoczonego pro-

---

<sup>5</sup> Przywoływanie metody ośrodków zarówno w pierwszej, jak i drugiej „odślonie” pokazuje normatywny i konstruktywistyczny potencjał tej metody, oraz to co nauczyciel może z nią zrobić.

gramu i przedmiotów nauczania przyczyniło się do największej krytyki metody ośrodków pracy, zarzucając jej między innymi braki w systematyzowaniu wiedzy (por. Kirejczyk 1981: 405–408). W tym sensie można stwierdzić, że potencjał konstruktywistyczny metody ośrodków pracy został ograniczony dominującymi założeniami dydaktyki normatywnej i przypomina o licznych nieudanych mariażach paradygmatycznych. Krytyka tej metody oraz próby dostosowawcze doprowadziły na przestrzeni lat do jej swoistej deformacji i wycofywania. Pisze o tym Sławomira Sadowska (2019: 187):

„Należy podkreślić, że przestrzeń wzorców pracy, metoda ośrodków pracy w wielu opracowaniach metodycznych tego okresu koncentrowała się na formalnych elementach metody i nierzadko daleka była od idei, jak przenikała myśl pedagogiczną w początkowym okresie pracy metoda ośrodków pracy. Warto dodać, że w wielu publikacjach dostępnych czytelnikowi wyraźnie obecne jest odwołanie się do stanowisk z gruntu Związku Radzieckiego (leninowska teoria odbicia, nauczanie kompleksowe itp.). Jest to o tyle znaczące, że w nowym tysiącleciu prac traktujących o metodzie ośrodków pracy pojawiło się coraz mniej, aż do sytuacji prawie zupełnego ich zaniku w ostatnich latach”.

W dalszych rozważaniach S. Sadowska, odwołując się do licznych opracowań, pokazuje nieudane próby ulepszania metody ośrodków pracy, a w zasadzie jej koncepcyjnego demontażu zarówno przez stosujących ją nauczycieli, jak i przez reformę wprowadzającą kształcenie zintegrowane w 1999 roku. W kontekście tej krytyki oraz pierwowzoru metody ośrodków pracy, możliwe, że warto byłoby ponownie rozpatrzyć założenia tej metody w kontekście paradygmatów „nowej” dydaktyki. Gdyby bowiem postrzegać ośrodki pracy/zainteresowań nie jako metodę, ale formę organizacyjną całościowego procesu kształcenia, wzbogaconego innymi metodami aktywizującymi, pracy zbiorowej, metody projektów, dramy itd., mógłby być to jeden z „przyczółków” konstruktywistycznej dydaktyki specjalnej.

Inne przykłady czerpiące z postulatów „nowej” dydaktyki to różne warianty indywidualizacji nauczania. Ich rola wzrasta w ostatnich latach w kontekście zmian edukacyjnych i poszukiwania rozwiązań dydaktycznych „szkoły dla wszystkich”. Są one wykorzystywane przede wszystkim w indywidualnych programach edukacyjno-terapeutycznych (tzw. IPET). IPET również częściowo wykorzystują założenia konstruktywizmu (np. aktywizacja, dostosowanie do potrzeb, bazowanie na wiedzy i doświadczeniu ucznia), częściowo pozostaje w dydaktyce normatywnej – dostosowaniu do podstawy programowej nauczania (por. Marcinkowska 2010: 215). Obecnie wielu autorów podkreśla, iż proces indywidualizacji jest warunkiem edukacji włączającej, do której zmierzamy. Z pracy Grzegorza Szumskiego wyłania się nadzieja jaką dostrzegamy w założeniach konstruktywistycznych.

„Stanowisko – pisze Szumski – w myśl którego nauczanie specjalne można sprowadzić do indywidualizowania strategii i metod dydaktycznych, bliskie jest koncepcji Ernersta Bergmanna. Wychodząc z konstruktywistycznych teorii koncepcji nauczania-uczenia się autor ten sformułował teorię, w myśl której kształcenie specjalne jest takim uczeniem się, które uwzględnia specyfikę zadań dydaktycznych i sposobów ich wykonywania przez poszczególnych uczniów (...)” (2010: 49).

Proces nauczania jako tworzenie warunków do konstruowania wiedzy według Szumskiego przebiega w mocno zindywidualizowany sposób i może być skoncentrowany na poszczególnych uczniach. To z kolei stwarza przestrzeń do edukacji włączającej. Uszczegółowienie tej koncepcji nie doczekało się jeszcze kompleksowego rozwiązania dydaktycznego, jednakże wobec nowych wyzwań edukacji dziecka z niepełnosprawnością wydają się to tylko kwestią czasu.

## Podsumowanie

Pedagogika specjalna bazuje wprawdzie ciągle na tradycyjnej dydaktyce normatywnej i instruktorzowej, jednak paradygmaty konstruktywistyczno-interpretatywne są w coraz większym stopniu przez nią dostrzegane. Ich zalety i znaczenie upatruje się głównie w rozwoju edukacji włączającej, w nowych możliwościach organizacji procesu kształcenia i indywidualizacji nauczania, niezbędnej do edukacji w grupach zróżnicowanych. Można sądzić, że nowe teorie i konstrukcje dydaktyczne są z jednej strony szansą nowoczesnej dydaktyki specjalnej na oderwanie się od krytykowanej normatywności, z drugiej, adekwatną odpowiedzią pedagogów specjalnych na nową sytuację edukacyjną.

## Bibliografia

- Głodkowska J. (2012), *Konstruowanie umysłowej reprezentacji świata*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Głodkowska J. (2017), *Dydaktyka specjalna, od wzorca do interpretacji*, PWN, Warszawa.
- Kirejczyk K. (red.) (1981), *Upośledzenie umysłowe – Pedagogika*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Klus-Stańska D. (2019), *Teorie kształcenia* [w:] Z. Kwieciński, B. Śliwerski (red.), *Pedagogika. Podręcznik akademicki*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Klus-Stańska D. (2018), *Paradygmaty dydaktyki myśleć teorią o praktyce*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Klus Stańska D. (2009), *Polska rzeczywistość dydaktyczna – paradygmatyczny taniec św. Wita* [w:] L. Hurlo, D. Klus-Stańska, M. Łojko (red), *Paradygmaty współczesnej dydaktyki*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krause A. (2019), *Paradygmaty dydaktyki i ich implikacje dla pedagogiki specjalnej – odłona pierwsza, Niepełnosprawność*, Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, nr 33.

- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Marcinkowska B. (2010), *Indywidualne programy edukacyjno-terapeutyczne* [w:] J. Głodkowska (red.), *Dydaktyka specjalna w przygotowaniu do kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Marek-Ruka M. (2010), *Metoda ośrodków pracy – źródła, założenia, realizacja* [w:] J. Głodkowska (red.), *Dydaktyka specjalna w przygotowaniu do kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Mucha K., Stalmach-Tkacz A., Wosianek J. (2011), *Oto, ja. Program nauczania edukacji wczesnoszkolnej z uwzględnieniem procesów indywidualizacji w kształceniu*, MAC Edukacja, Kielce.
- Sadowska S. (2019), *Kształcenie na pierwszym etapie edukacyjnym jako problem pedagogiki specjalnej – wielość prac pedagogicznych i nauczycielskich koncepcji kształcenia z reformą w tle* [w:] Z. Janiszewska-Nieścioruk, A. Mróz, U. Gembara (red.), *(Nie)Nowe problemy rozwoju, edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Uniwersytet Zielonogórski, Zielona Góra.
- Szumski G. (2010), *Wokół edukacji włączającej*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Śliwerski B. (2020), *(Kontr-)rewolucja oświatowa, studium z polityki prawicowych reform edukacyjnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.

Urszula Oszwa

Instytut Pedagogiki UMCS, Lublin

## Społeczna perspektywa lęku przed matematyką

Lęk przed matematyką znajduje coraz większe zainteresowanie w badaniach psychopedagogicznych, czego dowodem są liczne publikacje na arenie międzynarodowej. Jest to zjawisko ujawniane przez niektórych uczniów i osoby dorosłe na myśl o podjęciu aktywności matematycznej, zarówno w procesie edukacji (uczenie się matematyki, rozwiązywanie zadań, sprawdziany, egzaminy), jak i w życiu codziennym (remont, pieniądze, kulinaria). Z badań wynika, że lęk przed matematyką powoduje unikanie tej dziedziny wiedzy w dobrowolnym kształceniu, co prowadzi do mniejszego zainteresowania osób, które go doświadczają wyborem ścisłych kierunków studiów, a w dalszej kolejności podążania ścieżką kariery, korzystnej finansowo. Raporty niektórych krajów ujawniają dwukierunkowy związek pozycji ekonomicznej kraju z niskim poziomem ścisłego, w tym matematycznego wykształcenia jego obywateli. Z tych powodów lęk przed matematyką wydaje się prezentować znaczenie społeczne i w takiej perspektywie jest przedstawiony w opracowaniu. Wykazano środowiskowy charakter przyczyn tego zjawiska, a także bezpośrednie i pośrednie mechanizmy jego transmisji pokoleniowej w procesie edukacji. Artykuł zawiera wskazówki i sugestie profilaktyczno-terapeutycznych interwencji łagodzących lęk przed matematyką.

Słowa kluczowe: lęk przed matematyką, transmisja pokoleniowa, nauczyciel, rodzic, uczeń

## Social perspective of math anxiety

Math anxiety is gaining more and more interest in psycho-pedagogical research, as evidenced by numerous publications on the international arena. It is a phenomenon manifested by some students and adults when thinking about taking up mathematical activity, both in the education process (learning maths, solving math problems, taking math exams) and in everyday life (renovation, money, cooking). Research shows that math anxiety leads to the avoidance of this field of knowledge in further education, which results in less interest among people who experience it in choosing math-related fields of study, and then following a financially beneficial career path. Some reports have shown a two-way relationship between a country's economic position and the low level of math-related education of its citizens. For these reasons, math anxiety seems to present social significance and it has been characterised in the paper from this perspective. The environmental nature of its causes has been presented, as well as the mechanisms of its transmission in the education process. The article contains tips and suggestions for preventive and therapeutic interventions to alleviate math anxiety.

Keywords: math anxiety, generational transmission, teacher, parent, student

## Wprowadzenie

Uczenie się matematyki stanowi dla wielu uczniów wyzwanie, z którym powiązane są doznania różnego rodzaju: entuzjazm, poznawcza ciekawość, radość z pokonania trudności, zadowolenie z rozwiązania problemu, ale także lęk, niepokój, chęć ucieczki, złość z powodu zmagania, zakończonych niską oceną osiągnięć. W obliczu ważności matematyki w codziennym życiu i jej nieustannej obecności w cyfrowym świecie współczesnym, te negatywne doświadczenia wydają się szczególnie warte rozważenia w kierunku poszukiwania strategii profilaktyki oraz wczesnej interwencji w przypadku, gdy objawy lęku przed matematyką już się pojawiają.

Lęk przed matematyką jest nieprzyjemną reakcją emocjonalną, która towarzyszy niektórym uczniom, a także osobom dorosłym podczas stawiania czoła problemom matematycznym, a nawet przed przystąpieniem do jakiegokolwiek aktywności związanej z koniecznością operowania liczbami (Byrd 1982; Dowker, Looi 2016). Doświadczenie to może być częściej udziałem osób z trudnościami w uczeniu się matematyki (Ashcraft, Kirk 2001; Ashcraft, Moore 2009; Cipora 2015). Analizy powiązań między lękiem przed matematyką a osiągnięciami matematycznymi ujawniają, że nie jest to jednak wyłącznie prosta jednokierunkowa zależność przyczynowo-skutkowa (Carey, Hill, Devine, Szucs 2016; Ma 1999; Ma, Xu 2004). Najbardziej przekonujący model związku obu tych zmiennych wskazuje na ich wzajemne współwystępowanie i negatywne wzmacnianie się (Carey, Hill, Devine, Szucs 2016). Lęk przed matematyką może zatem prowadzić do obniżania osiągnięć matematycznych, których niski poziom z kolei nasila lękowe reakcje nawet na myśl o matematyce. Szczegółowa analiza możliwych zależności lęku przed matematyką i osiągnięć matematycznych została przedstawiona w obszernej monografii w rodzimej literaturze tego zagadnienia (Oszwa 2020).

Lęk przed matematyką przejawia się podwyższonymi wskaźnikami fizjologicznymi i biochemicznymi, podobnie jak każdy inny rodzaj lęku (Hembree 1990; Werka, Zagrodzka 2009). Ponadto objawy występują także na poziomie behawioralnym i emocjonalnym, na przykład w postaci manifestowania złości i gniewu oraz unikania lekcji matematyki. Badania wskazują także na jego przejawy w sferze poznawczej, szczególnie w postaci obniżenia samooceny, a także osłabienia funkcji pamięci roboczej oraz uwagi (Ashcraft 2002; Beilock 2008; Beilock, Maloney 2015).

Może on mieć charakter stałej cechy osobowości albo przejściowego stanu emocjonalnego (Carey, Devine, Hill, Szucs 2017; Dawker, Bennett, Smith 2012; Cipora, Szczygieł, Willmes, Nuerk 2015). Jego obiektem jest matematyka i związane z nią aktywności w warunkach szkolnych, a także z codziennym życiem (Hopko, Crittendon, Grant, Wilson 2005; Ramirez, Shaw, Maloney 2018). Często

proceeds to the avoidance of contact with numbers and to seeing oneself as a person incapable of mastering mathematics and achieving fluency in mathematical activities and reasoning (Baczko-Dombi 2017; Petronzi, Staples, Sheffield, Hunt 2019). Widoczne są dwa aspekty tak ujmowanego lęku przed matematyką. Po pierwsze, jego przyczyną jest negatywna subiektywna percepcja matematyka, niosąca emocjonalnie nieprzyjemne, lękowe odczucie w pewnych specyficznych okolicznościach i sytuacjach (Cargnelutti, Tomasetto, Passolunghi 2017; Maloney, Beilock 2012; Oszwa 2005). Po drugie, obejmuje on psychologiczną konsekwencję w postaci niskiego poczucia własnej skuteczności w operowaniu liczbami, rozwiązywaniu problemów matematycznych przy tablicy, podczas uczenia się matematyki, w trakcie odrabiania matematycznych prac domowych czy przy zdawaniu egzaminów z matematyki (Oszwa, Bober 2018; Oszwa, Chmiel 2016; Oszwa, Szablowska 2018). U niektórych osób objawy te występują selekcyjnie, ograniczając się do wybranych sytuacji matematycznych, u innych natomiast mogą manifestować się jako szeroki wachlarz symptomów (Pietsch, Walker, Chapman 2003). Podobne zróżnicowanie ujawnia się w odniesieniu do nasilenia lęku przed matematyką, które może przybierać niski albo wysoki poziom (Bieg, Goetz, Wolter, Hall 2015; Ramirez i in. 2018). Mimo podobieństw do lęku uogólnionego, napadów paniki, fobii społecznej, lęku przed egzaminem czy lęku przed porażką, jest to rodzaj lęku odróżniany od innych jako bardziej od nich specyficzny w pozostawianiu w ścisłym związku z matematyką (Carey, Devine, Hill, Szucs 2017).

Jedną z najstarszych i najczęściej cytowanych definicji lęku przed matematyką jest ujęcie sformułowane w latach 70. ubiegłego wieku (Richardson, Suinn 1972), w którym lęk ten określany jest jako odczucie napięcia i niepokoju, pozostające w zależności od operowaniem liczbami i rozwiązywaniem problemów matematycznych w życiu codziennym i sytuacjach szkolnych (por. też Dreger, Aiken 1957). Lęk przed matematyką może utrudniać manipulowanie liczbami i rozwiązywanie problemów matematycznych w sytuacjach szkolnych, a także życiowych, takich jak posługiwanie się pieniędzmi, korzystanie z konta w banku w wersji online, szacowanie obniżek cen na wyprzedazach, obliczanie ilości produktów, potrzebnych do przeprowadzenia remontu mieszkania, zagospodarowania ogrodu, gotowania i pieczenia. Ze względu na jego szeroki zasięg, a także społeczną ważność problemu, w ostatnich dekadach wyraźny jest wzrost naukowego zainteresowania zagadnieniem w postaci badań i opracowań, zwłaszcza w anglojęzycznych publikacjach psychopedagogicznych (Dawker, Looi 2016 – przegląd).

W artykule zostaną przedstawione wybrane, najbardziej spektakularne badania i ich rezultaty, ukazujące lęk przed matematyką w kontekście społecznym w postaci transmisji pokoleniowej lęku przed matematyką dorosłych osób zna-



czących w życiu ucznia edukacji matematycznej na jego subiektywne doświadczenie i percepcję matematyki.

## Społeczny aspekt przyczyn lęku przed matematyką

W grupie czynników przyczynowych najczęściej wymieniana jest ekspozycja na negatywne modelowanie oraz wczesne nieprzyjemne osobiste doświadczenia z matematyką. Mogą one mieć związek z późniejszym lękiem przed nią, na co wskazują wyniki niezależnych doniesień, w których badani ujawniali ich obecność w swoich ścieżkach edukacyjnych (Hembree 1990; Ma 1999; Suarez-Pelliconi, Nuna-Pena, Colome 2016). Udział czynników społeczno-kulturowych w etiologii lęku przed matematyką może być bezpośredni, w postaci pokoleniowej transmisji lękowego reagowania na matematykę przenoszonych z rodziców i nauczycieli na dzieci. Może on także ujawniać się pośrednio, na przykład w postaci wpływu stereotypu płci, zgodnie z którym, zdolności matematyczne są specyficzne i częstsze u chłopców, podczas gdy dziewczęta muszą włożyć wiele wysiłku, aby uzyskać podobny poziom osiągnięć (Turska, Oszwa 2017; 2018).

Badania dostarczające danych do wyjaśnienia mechanizmu powstawania lęku przed matematyką u dzieci na różnych etapach edukacji dotyczą udziału w tym procesie trzech grup społecznych: nauczycielek wczesnej edukacji (Bekdemir 2010; Harper, Daane 1998; Isiksal, Curran, Koc, Askun 2009; Lake, Kelly 2014), nauczycieli matematyki (Beilock, Gunderson, Ramirez, Levine 2010) oraz rodziców (Herts, Beilock, Levine 2019; Maloney i in., 2015; Vukovic, Roberts, Green Wright 2013).

## Lęk przed matematyką nauczycielek edukacji wczesnoszkolnej oraz ich uczennic

Najbardziej znamienne rezultaty, wskazujące na międzypokoleniową transmisję lęku przed matematyką przyniosły podłużne badania zespołu Sian Beilock i współpracowników (2010). Uczestniczyło w nich 17 nauczycielek edukacji wczesnoszkolnej o średnim stażu 13 lat w zawodzie oraz ich 117 uczniów, w tym 65 dziewczynek i 55 chłopców. Wyniki ujawniły związek wysokiego lęku przed matematyką nauczycielek edukacji wczesnoszkolnej z obniżonymi osiągnięciami matematycznymi ich uczennic. W opisywanych badaniach nauczycielki pierwszej i drugiej klasy szkoły podstawowej deklarowały za pomocą kwestionariusza swój poziom lęku przed matematyką. Mierzono również osiągnięcia matematyczne uczniów tych nauczycielek. Nie wystąpiła zależność między lękiem

przed matematyką nauczycielek a osiągnięciami matematycznymi ich uczniów (chłopców). Taka sytuacja miała miejsce jednak tylko na początku roku szkolnego. Pod koniec roku takie zależności uległy zmianie. Im większy lęk przed matematyką ujawniały nauczycielki, tym bardziej dziewczynki (ale nie chłopcy) umacniały stereotyp mówiący, że chłopcy są lepsi w matematyce, a dziewczynki w czytaniu oraz tym niższe były osiągnięcia matematyczne tych dziewczynek. Pod koniec roku szkolnego dziewczynki, które ujawniły taki stereotyp myślowy, uzyskały istotnie niższe osiągnięcia w matematyce niż dziewczynki, które nie wierzyły w ten stereotyp. Ich wyniki były też niższe niż chłopców.

Warto wspomnieć, że w wielu systemach akademickiego kształcenia pedagogów wymagania matematyczne dla kandydatów na kierunki pedagogiczne nie są wygórowane. Umożliwia to skuteczne podążanie ścieżką kariery w zawodzie nauczyciela edukacji elementarnej nawet w przypadku osób, unikających matematyki. Ponadto, studentami kierunków pedagogicznych są głównie kobiety, które wykazują najwyższy lęk przed matematyką wśród studentów różnych kierunków (Beilock, Willingham 2014; Szczygieł 2020). Z drugiej strony, z powodu negatywnych doznań, pociągających często niskie wyniki w matematyce, osoby z wysokim lękiem przed matematyką unikają wyboru kierunków studiów zawierających ją w programie kształcenia. Nie tylko unikają one matematyki, ale także rozwiązują zadania matematyczne znacznie poniżej swoich możliwości, nawet w codziennych sytuacjach życiowych (Szczygieł, Cipora 2016; Szczygieł 2020). Kolejnym ważnym elementem mechanizmu pokoleniowej transmisji lęku przed matematyką jest psychologiczna tendencja do podwyższonej skłonności do identyfikacji z własną płcią u małych dzieci. W powiązaniu z faktem, że stereotyp płci w matematyce deprecjonuje płć żeńską, dziewczynki wydają się być bardziej zagrożone tymi zależnościami i taką transmisją niż chłopcy.

W ciekawych badaniach (Beilock, Gunderson, Ramirez, Levine (2010) przyjęto, że im wyższy będzie lęk nauczycielki przed matematyką, tym niższe będą osiągnięcia matematyczne jej uczniów. Ponadto, oczekiwano że zależność ta wystąpi najsilniej u dziewczynek, których nauczycielki przejawiają wysoki lęk przed matematyką, a będzie słabsza u chłopców. Spodziewano się również, że relacja między lękiem przed matematyką nauczycielek a osiągnięciami matematycznymi ich uczennic w największym stopniu będzie wyjaśniona stereotypem płci, w który wierzą badane dziewczynki. Istotny był tu dłuższy charakter badania. Dokonano pomiaru lęku przed matematyką nauczycielek i uczniów na początku i końcu roku szkolnego. Oczekiwano wystąpienia analizowanych zależności po okresie dłuższego oddziaływania nauczycielek na uczniów. Do pomiaru stereotypu płci u dzieci zastosowano zdanie o treści: *Chłopcy są lepsi w matematyce, a dziewczynki w czytaniu*, w którym proszono uczniów o ich zdanie na ten temat w konwencji prawda-falsz. Ponadto na początku i pod koniec roku szkolnego badanym

dzieciom opowiadano dwie neutralne pod względem płci historie, jedną o dziecku, które przejawiało wysokie osiągnięcia w matematyce, a drugą o dziecku wykazującym wysokie wyniki w czytaniu. Następnie proszono, aby każda osoba badana narysowała bohatera/bohaterkę obu historii i powiedziała, czy jest to chłopiec, czy dziewczynka.

Analiza powiązań wykazała, że na początku roku szkolnego nie wystąpiły istotne korelacje między lękiem przed matematyką nauczycielek a osiągnięciami matematycznymi ich uczniów (zarówno chłopców, jak i dziewczynek). Pod koniec roku szkolnego zależność była wyraźna i dotyczyła tylko grupy dziewczynek. Im wyższy był lęk przed matematyką nauczycielki, tym niższe wyniki uzyskiwały dziewczynki, które uczyła ona matematyki. Może to sugerować, że lęk przed matematyką nauczycielek sprzyja wzmocnieniu się szkodliwego stereotypu płci u dziewczynek i ma negatywny wpływ na ich osiągnięcia matematyczne. Lęk przed matematyką nauczycielek nie tylko korelował negatywnie z osiągnięciami w matematyce uczennic, ale także pozostawał w zależności z przekonaniem dziewczynek na temat dominacji chłopców w dziedzinie matematyki. Stosując analizę mediacyjną, badacze wykazali, że przekonania dziewczynek stanowiły mediator między lękiem przed matematyką nauczycielek a osiągnięciami matematycznymi uczennic. Takie efekty mediacji nie wystąpiły w grupie badanych chłopców. Sugeruje to jedynie wpływ lęku przed matematyką nauczycielek na osiągnięcia uczennic, ale głównie tych, które wierzą, że chłopcy są lepsi w matematyce, a dziewczynki w czytaniu.

Z przedstawionych badań wynika, że lęk przed matematyką nauczycielek edukacji wczesnoszkolnej może mieć poważne konsekwencje dla osiągnięć matematycznych dziewczynek na tak wczesnym etapie kształcenia. Można przypuszczać, że nauczycielki, a wcześniej studentki kierunków pedagogicznych, utrzymują przekonanie zgodne ze stereotypem płci wskutek przeżywanego lęku przed matematyką.

Przyjmując, że lęk przed matematyką może być zredukowany poprzez oddziaływanie systemowe, warto zastanowić się nad uwzględnieniem zaprezentowanych wyników w projektowaniu programów studiów dla przyszłych nauczycielek wczesnej edukacji (Beilock, Willingham 2014), aby zamiast nieprzyjemnych emocji związanych z matematyką rozwijały one pozytywne postawy wobec niej, a także osiągały więcej sukcesów w matematyce. Ważne jest także uświadomienie im, jak odległe skutki może mieć ich lękowa postawa wobec matematyki oraz jak dalekosiężne mogą być konsekwencje nawet nieświadomego przekazywania treści stereotypu płci w procesie kształcenia (por. Bedyńska, Rycielski 2016; Bieg, Goetz, Wolter, Hall 2015; Turska, Oszwa 2017; 2018).

Badania dotyczące międzypokoleniowej transmisji lęku przed matematyką nauczycieli (Ramirez, Shaw, Maloney 2018) dowodzą, że ich negatywne doświad-

czenia z matematyką mają udział w powstawaniu lęku przed matematyką zarówno u nich, jak i u ich uczniów. To w klasie szkolnej uczniowie budują większość swojej wiedzy matematycznej, często ich pierwszy kontakt z formalną matematyką zaczyna się z nauczycielem w szkole. Nauczyciele edukacji wczesnoszkolnej zgłaszają swój wysoki lęk przed matematyką, który może mieć wpływ na to, jak czują się oni sami w kontakcie z matematyką, ale także oddziałuje na uczniów na lekcjach matematyki w późniejszych latach edukacji. Wspomnienia szkolne dorosłych, przejawiających lęk przed matematyką wskazują na związek między negatywnymi doświadczeniami z matematyką a rozwojem tej emocji już we wczesnych latach kształcenia (Puteh 2000).

### Wpływ lęku przed matematyką nauczycieli na lęk przed matematyką ich uczniów

Lęk przed matematyką nauczycieli ma udział w powstawaniu lęku przed matematyką u dzieci pośrednio poprzez stosowane strategie pedagogiczne i sposoby nauczania matematyki. Przejawiając lęk przed matematyką i mając nieprzyjemne skojarzenia z nią, częściej wybierają oni bardziej sztywne i mniej atrakcyjne dla uczniów techniki, jak np. nadmierne akcentowanie pamięciowego uczenia się, mniej konceptualnych aktywności, realizowanie lekcji w tradycyjny sposób (Dąbrowski 2013; Dąbrowski, Żytko 2014; Żytko 2015).

Ponadto, nauczyciele, którzy mają niską samoocenę w zakresie własnych umiejętności matematycznych i uważają siebie za niezbyt zdolnych z matematyki, są bardziej skłonni używać podręcznika i schematycznych podejść w nauczaniu matematyki. Mniej chętnie wprowadzają oni alternatywne, twórcze, niekonwencjonalne strategie nauczania w porównaniu z nauczycielami, którzy wysoko oceniają siebie pod względem umiejętności matematycznych i są przekonani o własnej skuteczności w jej zakresie (Klus-Stańska, Nowicka 2005; Żytko 2015). Lęk przed matematyką obniża to poczucie u nauczycieli, którzy go przejawiają, co może prowadzić do wybuchowych reakcji na trudności matematyczne uczniów i ich zmagania ze zrozumieniem wyjaśnień. Niektórzy dorośli zgłaszają, że rozwinięli oni lęk przed matematyką, ponieważ w czasach szkolnych ich nauczyciel matematyki reagował złością, gdy zwracali się do niego o ponowne wytłumaczenie zagadnień matematycznych i krzyczał na nich, gdy przejawiali trudności z rozwiązaniem zadania albo zrozumieniem nowego prawa matematycznego.

W badaniach nauczycieli matematyki w szkole średniej, którzy są postrzegani jako bardziej wyspecjalizowani w matematyce w porównaniu z nauczycielkami wczesnej edukacji, uzyskano wyniki wskazujące, że ich wyższy poziom lęku przed matematyką pozostawał w zależności z niższymi osiągnięciami matema-

tycznymi ich uczniów (Ramirez, Shaw, Maloney 2018). W badaniach proszono uczniów o ocenę stopnia, w jakim ich nauczyciele realizują sztywne i tradycyjne metody nauczania (np. *Nasz nauczyciel matematyki każe nam uczyć się na pamięć zamiast uczyć nas myślenia*). Jak przewidywano, wyniki wskazały, że postrzeganie przez uczniów nauczycieli matematyki jako osoby o nastawieniu na trwałość i mentalności zafiksowanej, sztywnej (por. *fixed mindset* – Dweck 1975; 2017) pośredniczyło w wyjaśnianiu zależności między lękiem przed matematyką nauczycieli a osiągnięciami matematycznymi ich uczniów, nawet bez względu na to, jaki rodzaj nastawienia (na trwałość czy na rozwój) przejawiali sami uczniowie. Ponadto, uczniowie, pozostający w kontakcie z nauczycielami z wyższym lękiem przed matematyką, częściej spostrzegali swoich nauczycieli jako stosujących jedynie tradycyjne, pamięciowe techniki nauczania. Takie spostrzeganie umiejętności matematycznych może także prowadzić uczniów do przekonania, że ich nauczyciele nie wierzą, że każdy może nauczyć się matematyki (Ramirez, Shaw, Maloney 2018).

Podłużne badania (Bush 1989) strategii nauczania matematyki przez nauczyciela i postaw ich uczniów wobec matematyki przeprowadzone zostały wśród nauczycieli klas starszych szkoły podstawowej z niskim i wysokim lękiem przed matematyką. Rezultaty wykazały, że wyniki nauczycieli z wysokim lękiem pozostawały w dodatniej korelacji z czasem spędzonym na strategiach tradycyjnych (np. dyskusja w całej klasie), a jednocześnie negatywnie korelowały z promowaniem nowszych technik nauczania matematyki (np. liczbą pytań zadanych przez uczniów nauczycielowi na lekcji). Im bardziej lękowo do matematyki nastawiony był nauczyciel, tym bardziej tradycyjne metody nauczania stosował i w mniejszym stopniu pozwalał uczniom na twórcze rozwiązywanie problemów matematycznych na lekcji. Uzyskane są spójne z założeniem, że postawy nauczycieli matematyki mają wpływ na ich praktyki metodyczne i podejście do ucznia, co z kolei modeluje postawy i przekonania wychowanków na temat matematyki, a pośrednio na ich subiektywną opinię o własnych osiągnięciach matematycznych.

Nauczyciele z lękiem przed matematyką mogą przejawiać nieadekwatne oczekiwania wobec uczniów i ich osiągnięć matematycznych. Przyjmując modelowanie jako jeden ze sposobów kształtowania postaw można przypuszczać, że uczniowie będą naśladować postawy swoich nauczycieli, co może mieć wpływ na ich myślenie o sukcesie szkolnym. Interpretowanie tego, co obserwują uczniowie w klasie może w dalszej kolejności prowadzić do tworzenia przekonań o matematyce, nauczycielach i samych sobie w związku z matematyką.

W badaniach tureckich (Bekdemir 2010) wykazano zależność między lękiem przed matematyką 167 nauczycielek a ich negatywnymi doświadczeniami z matematyki w okresie, gdy były uczennicami. Zastosowano skalę lęku przed matematyką, test najgorszych doświadczeń z matematyki oraz wywiad. Badania miały

na celu ustalenie, czy nieprzyjemne doświadczenia związane z kłopotami w matematyce w dzieciństwie mogą mieć wpływ na lęk przed matematyką w dorosłym życiu, oraz w jaki sposób, aktualnie odczuwany lęk przed matematyką może być powiązany z negatywnymi doświadczeniami matematycznymi w latach szkolnych. Wiele nauczycielek wykazywało lęk przed matematyką jako efekt przykrych doświadczeń z okresu własnej edukacji, utrwalonych w następujące schematy myślowe: 1) matematyka jest trudna; 2) nauczyciel matematyki jest groźny; 3) metody nauczania matematyki nie są atrakcyjne. Badane nauczycielki podawały, że wspomnienia te miały wpływ na ich lęk przed matematyką w aktualnych sytuacjach zawodowych i codziennych.

Reasumując, ścieżki szkolnej transmisji pokoleniowej lęku przed matematyką z nauczyciela na ucznia można zestawić następująco:

- 1) płeć nauczyciela – kobiety częściej ujawniają lęk przed matematyką niż mężczyźni (Ashcraft 2002; Lee 2009);
- 2) stereotyp płci w matematyce i jego niezamierzone przekazywanie przez nauczycielki uczennicom (Beilock, Gunderson, Ramirez, Levine 2010);
- 3) niskie wymagania matematyczne dla kierunków kształcenia pedagogiki przedszkolnej i wczesnoszkolnej na uczelniach w Polsce (inaczej jest np. w Finlandii);
- 4) wysoki poziom lęku przed matematyką studentek pedagogiki na polskich uczelniach;
- 5) sztywne wymagania programowe, wymuszające tradycyjną metodykę nauczania matematyki i realizację wszystkich założeń bez możliwości odstąpienia od niektórych na rzecz kształcenia rozumowania matematycznego, a nie tylko umiejętności dokonywania obliczeń (Dąbrowski 2008, 2013; Dąbrowski, Żytko 2014; Kalinowska 2013; Klus-Stańska, Kalinowska 2004; Klus-Stańska 2005).

## Transmisja lęku przed matematyką w diadzie rodzic – dziecko

Pierwszymi modelującymi obiektami dziecka są zwykle jego rodzice. Gdy w okresie edukacji zaczynają oni wyrażać negatywne opinie na temat matematyki w obecności dziecka albo ujawniają lęk przed matematyką, dający się obserwować w codziennych sytuacjach, może to predysponować do doświadczeń z liczbami w negatywnym świetle. Rodzice są często pierwszymi nauczycielami dzieci i trwałym źródłem wsparcia w nauce szkolnej. W wielu systemach kształcenia angażują się oni w edukację szkolną swoich dzieci w różnym stopniu i zakresie. Może to odbywać się poprzez rozmowy o szkole, pomoc w pracach domowych

z różnych przedmiotów, a także wspieranie w osiąganiu sukcesów szkolnych. W kontekście lęku przed matematyką zastanawiano się, czy udział rodziców w edukacji dzieci będzie odgrywał rolę w jego łagodzeniu. W dwóch niezależnych badaniach otrzymano dwa sprzeczne rezultaty: 1) udział rodziców w pracach domowych z matematyki nasila lęk przed tym przedmiotem szkolnym u ich dzieci (Maloney i in. 2015) oraz 2) udział rodziców w matematycznej edukacji szkolnej zmniejsza lęk przed matematyką ich dzieci (Vukovic, Roberst, Green Wright 2013). Badania te różniły się nie tylko wnioskami, ale także projektem i konstrukcją metodologiczną.

W badaniach Erin Maloney i współautorów (2015) oceniano w nich wpływ ujawnianego przez rodziców lęku przed matematyką na lęk przed matematyką ich dzieci w wieku 8-9 lat. W tym celu u badanych dzieci na początku i końcu roku szkolnego dokonano pomiaru lęku przed matematyką oraz osiągnięć matematycznych. U rodziców zmierzono poziom lęku przed matematyką, a także mierzono częstość udzielania przez nich pomocy dzieciom w pracy domowej z matematyki w ciągu roku szkolnego. Okazało się, że poziom lęku dzieci podnosił się w ciągu roku, a ich osiągnięcia matematyczne nie ulegały poprawie, jeśli rodzice często pomagali im w pracach domowych, a przy tym wykazywali wysoki lęk przed matematyką. Zależność ta wystąpiła najwyraźniej u dzieci, których rodzice systematycznie angażowali się w odrabianie prac domowych z matematyki. Rodzice z wysokim lękiem przed matematyką często pomagający dzieciom w pracach domowych z matematyki mogli swoimi wypowiedziami, postawami oraz nieudolnymi strategiami nieświadomie zniechęcać je do matematyki. W dalszej kolejności mogło to prowadzić do obniżania się osiągnięć, a następnie do podnoszenia poziomu lęku przed matematyką (Maloney i in. 2015).

Jak wykazują rezultaty badań Rose Vukovic, Stevena Robertsa i Linnie Green Wright (2013) zaangażowanie rodziców w edukację matematyczną dzieci może mieć pozytywny wpływ na redukcję ich lęku przed matematyką. W celu weryfikacji takiego założenia badacze dokonali pomiaru lęku przed matematyką i osiągnięć matematycznych dzieci ze szkoły podstawowej, a także stopnia zaangażowania ich rodziców w pomoc w odrabianiu prac domowych z matematyki i ich oczekiwań wobec umiejętności matematycznych dziecka. Wyniki ujawniły, że wysokie oczekiwania rodziców i duże wsparcie edukacyjne w domu były powiązane z redukcją lęku przed matematyką ich dzieci. Prowadziło to z kolei do wyższych osiągnięć matematycznych, mierzonych ocenami szkolnymi. W tej eksploracji o charakterze poprzecznym nie dokonywano jednak pomiaru lęku przed matematyką rodziców.

W tym kontekście można postawić pytanie, dlaczego wyższy lęk przed matematyką rodziców doprowadził ich dzieci do wzrostu poziomu przejawianego

przez nich lęku przed matematyką w sytuacjach, gdy rodzice ci byli aktywnie zaangażowani w pomoc w pracach domowych z matematyki.

Proponowanych jest kilka wyjaśnień (Maloney i in. 2015; Ramirez, Shaw, Maloney 2018). Jedno z nich może wynikać ze sposobności do wyrażania przez rodziców swoich poglądów na temat matematyki podczas częstych interakcji z dzieckiem w trakcie odrabiania prac domowych, co prowadzi do przesycania nimi dzieci i nabierania przez nie przekonania, że lęk przed matematyką jest zjawiskiem normalnym, skoro rodzice też go przeżywali.

Ponadto, frustracja i złość rodziców wobec dzieci podczas pomocy w pracach domowych z matematyki może być przez nie odbierana jako coś nieprzyjemnego, co wzbudza niepokój.

Kolejny powód rozwijania lęku przed matematyką u dzieci w interakcji z pomagającymi im w pracach domowych lękowymi matematycznie rodzicami może wynikać z tego, że podsuwają oni dzieciom własne strategie rozwiązania zadań, które różnią się od tych stosowanych przez nauczyciela matematyki. Może to powodować wytworzenie zamętu i niespójności poznawczej u dzieci, a to z kolei będzie prowadziło do spadku ich matematycznej pewności siebie i kompetencji, co w rezultacie podnosi lęk przed matematyką.

Otrzymane rezultaty referowanych badań mogą być przestrożą dla rodziców, pomagających dzieciom w pracach domowych z matematyki i zachętą do ostrożnego formułowania sądów na temat matematyki oraz uważności w tym, co przekazują dzieciom podczas interakcji w trakcie rozwiązywania zadań matematycznych i komentarzy na temat tej dziedziny wiedzy.

## Społeczny kontekst oddziaływań profilaktyczno-terapeutycznych w edukacji nastawionej na minimalizację lęku przed matematyką

*Oddziaływania systemowe zmniejszające poziom transmisji lęku przed matematyką w diadzie nauczyciel – uczeń.* Celem ciekawych badań (Lake, Kelly 2014) było sprawdzenie, czy nauczycielki edukacji wczesnoszkolnej zmieniają swoje przekonania i stereotypy, a także lęk przed matematyką po ukończeniu zaprojektowanego w tym celu kursu metodycznego. W badaniu wzięło udział 30 nauczycielek edukacji wczesnoszkolnej. Zastosowano podejście jakościowe do analizy wyników, a użytymi narzędziami była skala lęku przed matematyką AMAS oraz próba rysowania matematyka. Polecenie polegało na narysowaniu matematyka w pracy i odpowiedzi na trzy pytania: 1) gdzie jest matematyk? (najczęstsza odpowiedź: przy tablicy); 2) co robi matematyk? (najczęstsza odpowiedź: pomaga rozwiązać zadanie i wyjaśnia); 3) jakich narzędzi używa matematyk? (najczęstsza odpowiedź: brył, sześcianów, flamastrów, przedmiotów do liczenia). Nauczycielki



rysując matematyka w taki sposób, z jednej strony wykazywały brak identyfikacji z tym zawodem, a z drugiej strony ujawniały sztywne i tradycyjne, stereotypowe przekonania na jego temat. Badania wykazały, że po ukończonym kursie metodycznym trwającym przez jeden semestr roku szkolnego lęk przed matematyką badanych nauczycielek nieznacznie się obniżył, jednak ich stereotypy i przekonania nie zmieniły się. Po zakończeniu projektu przeprowadzono rozmowy z nauczycielkami na temat lęku przed matematyką, jego przyczyn, mechanizmów i objawów.

Z wypowiedzi wynika, że czynienie przyszłych nauczycielek edukacji elementarnej świadomymi istnienia zarówno lęku przed matematyką, jak i wpływu stereotypu płci i zagrożenia nim na osiągnięcia uczniów poprzez wprowadzanie informacji o tych zjawiskach w ramach kursu studiów, a także przez prezentowanie technik radzenia sobie z lękiem i zapobiegania rozwojowi stereotypu, a także jest szansą na to, aby uniknąć transmisji negatywnych postaw wobec matematyki na kolejne pokolenia.

Ważnym sposobem interwencji systemowej może okazać się zastosowanie w kształceniu matematyki założeń teorii samostanowienia (Knopik, Osza 2019), zgodnie z którą edukacja uwzględniająca zaspokojenie potrzeby autonomii, kompetencji i przynależności uczniów rozwija ich motywację wewnętrzną i radości poznawczej w miejsce unikania trudności i niepowodzeń.

*Pozytywne doświadczenia dziecka z matematyką w warunkach domowych.* Oprócz pokoleniowej transmisji lęku przed matematyką możliwe jest budowanie pozytywnych doświadczeń dziecka z matematyką w warunkach domowych (Berkowitz i in. 2015). W analizach dotyczących tego, czy i w jakim stopniu wspieranie i prawidłowe kształtowanie interakcji rodzic-dziecko w kontaktach z matematyką mogłoby poprawić osiągnięcia matematyczne uczniów uzyskano obiecujące rezultaty. Badania obejmowały rodziców, przejawiających lęk przed matematyką. Rodziny uczestniczące w badaniu otrzymywały iPady z aplikacją matematyczną, która pomagała w budowaniu interakcji z dzieckiem w rozwiązywaniu problemów matematycznych. Po prezentacji programu zachęcano rodziców, aby używali tej aplikacji przynajmniej raz w tygodniu do końca roku szkolnego. W grupie kontrolnej wprowadzono aplikację, skłaniającą do interakcji rodzic-dziecko w zadaniach, usprawniających umiejętności czytania.

Okazało się, że w grupie dzieci, których rodzice wykazywali lęk przed matematyką używanie aplikacji przynajmniej raz w tygodniu doprowadziło do znacznego wzrostu osiągnięć matematycznych dzieci w porównaniu z dziećmi rodziców z lękiem przed matematyką, którzy stosowali aplikację, dotyczącą czytania. Otrzymane wyniki wskazują, że poprzez właściwe interakcje z dziećmi, które zachęcają do uczenia się matematyki można zredukować negatywny wpływ lęku rodziców na skutki ich pomocy w matematycznych pracach domowych ich dzieci

(Ramirez, Shaw, Maloney 2018), a nawet kształtować odporność na matematyczne trudności (Pieronkiewicz, Szczygiel 2019).

Badania z udziałem rodziców w pracach domowych z matematyki dotyczą młodszych uczniów szkoły podstawowej, a zatem wieku, gdy kształtują się podstawy społeczne i szkolne. Pozytywne doświadczenia i solidny fundament podbudowany radością z interakcji z rodzicem oraz wspólnego zaspokajania ciekawości poznawczej jest ważny dla dalszej edukacji. Obserwacje dokonywane przez nauczycieli, rodziców oraz wyniki badań (Carey, Devine, Hill, Szucs 2017) wskazują na zmiany w stopniu nasilenia lęku przed matematyką uczniów, wzrastające wraz z wiekiem i etapem kształcenia w miarę przyrostu i komplikowania się wiedzy matematycznej.

## Podsumowanie

Badania z udziałem dzieci, rodziców i nauczycieli w kilku niezależnych projektach, zarówno o charakterze poprzecznym, jak i podłużnym wskazują na społeczny kontekst lęku przed matematyką. Jest to widoczne w środowiskowych uwarunkowaniach jego występowania, a także w postaci transmisji z pokolenia dorosłych na pokolenie dzieci, już od wczesnych lat życia (od rodziców), a potem edukacji (od nauczycieli). Społeczne implikacje lęku przed matematyką znajdują odzwierciedlenie w niskim zainteresowaniu kontynuacją kształcenia matematycznego przez osoby z lękiem przed matematyką, co z kolei może pozbawiać ich atrakcyjnych finansowo karier zawodowych. W perspektywie szerszej podwyższony poziom lęku przed matematyką może prowadzić do obniżenia statusu społeczno-ekonomicznego obywateli i pozycji rozwojowej kraju.

Uwzględniając wielowymiarowy przekrój czynników okołolękowych, warto byłoby rozważyć potrzeby indywidualnego ucznia w kontekście całego systemu kształcenia matematycznego w kierunku maksymalizacji pozytywnych doświadczeń z matematyką od najwcześniejszych lat życia dziecka z ich kontynuacją na coraz wyższych etapach edukacji. Pierwszym krokiem w tym procesie może być zwiększenie świadomości nauczycielek edukacji wczesnoszkolnej, nauczycieli matematyki oraz rodziców na temat roli ich postaw, wyrażanych opinii i przejawianego niepokoju wobec matematyki. Kolejnym etapem jest popularyzacja wyników badań z zakresu zagrożenia stereotypem płci dziewcząt w edukacji matematycznej (Bedyńska, Rycielski 2016). Wykazana w badaniach duża siła społecznych oddziaływań dorosłych zaangażowanych w proces edukacji na kształtowanie negatywnych reakcji na matematykę u dzieci implikuje także nadzieję na taką sposobność w profilaktycznych i terapeutycznych interwencjach, lecz w stronę pozytywnych doświadczeń (Oszwa 2009). Konieczne jest dodatkowe

wsparcie nauczycieli w ich radzeniu sobie z lękiem przed matematyką, aby nie przenosili go na kolejne pokolenia. Zarażanie niepokojem warto byłoby zamienić na rozwijanie pasji i radości z obcowania z matematyką (Oszwa 2005, 2017).

## Bibliografia

- Ascraft M., Kirk E. (2001), *The relationships among working memory, math anxiety, and performance*, Journal of Experimental Psychology, 130, 2: 224–237.
- Ashcraft M. (2002), *Math anxiety: Personal, educational and cognitive consequences*, Current Directions in Psychological Science, 11, 5: 181–185.
- Ashcraft M., Moore A. (2009), *Mathematics anxiety and the affective drop in performance*, Journal of Psychoeducational Assessment, 27: 197–205.
- Baczko-Dombi A. (2017), *Ucieczka od matematyki. Rekonstrukcja procesu w kontekście społecznego wizerunku przedmiotu*, Edukacja, 1, 140: 39–54.
- Bedyńska S., Rycielski P. (2016), *Zagrożenie stereotypem, bezradność intelektualna a oceny szkolne dziewcząt z matematyki*, Edukacja, 136, 1: 102–113.
- Beilock S. (2008), *Math performance in stressful situations*, Current Directions in Psychological Science, 17, 5: 339–343.
- Beilock S., Gunderson E., Ramirez G., Levine S. (2010), *Female teachers' math anxiety affects girls' math achievement*, PNAS, 107, 5: 1860–1863.
- Beilock S., Maloney E. (2015), *Math anxiety: A factor in math achievement not to be ignored*, Behavioral and Brain Sciences, 2, 1: 4–12.
- Beilock S., Willingham D. (2014), *Math anxiety: Can teachers help students reduce it?*, American Educator, 2: 28–32.
- Bekdemir M. (2010), *The pre-service teachers' mathematics anxiety related to depth of negative experiences in mathematics classroom while they were students*, Educational Studies in Mathematics, 75: 311–328.
- Berkowitz T., Schaeffer M., Maloney E., Peterson L., Gregor C., Levine S., Beilock S. (2015), *Math at home adds up to achievement in school*, Science, 350, 6257: 196–198.
- Bieg M., Goetz T., Wolter I., Hall N. (2015), *Gender stereotype endorsement differentially predicts girls' and boys' trait-state discrepancy in math anxiety*, Frontiers in Psychology, 6: 1404, doi: 10.3389/fpsyg.2015.01404.
- Bush W. (1989), *Math anxiety in upper elementary school teachers*, School Science and Mathematics, 89: 499–509. doi: 10.1111/j.1949-8594.tb11952.x.
- Byrd P.G (1982), *A descriptive study of mathematics anxiety: Its nature and antecedents*, Dissertation Abstracts International, 43, (8-A): 2583.
- Carey E., Devine A., Hill F., Szucs D. (2017), *Differentiating anxiety forms and their role in academic performance from primary to secondary school*, PloS ONE, 12: 3, doi: 10.1371/journal.pone.0174418.
- Carey E., Hill F., Devine A., Szucs D. (2016), *The chicken or the egg? The direction of the relationship between mathematics anxiety and mathematics performance*, Frontiers in Psychology, 6, 1987: 1–6, doi.org/10.3389/fpsyg.2015.01987.
- Cargnelutti E., Tomasetto C., Passolunghi M. (2017), *How is anxiety related to math performance in young students? A longitudinal study of grade 2 to grade 3 children*, Cognition and Emotion, 31: 755–764, doi: 10.1080/02699931.2016.1147421.

- Cipora K. (2015), *Lęk przed matematyką z perspektywy psychologicznej i edukacyjnej*, Edukacja, 1, 132: 139–150.
- Cipora K., Szczygieł M., Willmes K., Nuerk H-Ch. (2015), *Math Anxiety Assessment with the Abbreviated Math Anxiety Scale: Applicability and Usefulness: Insights from the Polish Adaptation*, *Frontiers in Psychology*, doi.org/10.3389/fpsyg.2015.01833.
- Dąbrowski M. (2008), *Pozwólmy dzieciom myśleć. O uniejętnościach matematycznych polskich trzecioklasistów*, CKE, Warszawa.
- Dąbrowski M. (2013), *(Za) trudni, bo trzeba myśleć. O efektach nauczania matematyki na I etapie kształcenia*, IBE, Warszawa.
- Dąbrowski M., Żytko M. (2014), *Pakiet edukacyjny „gramy w piktoqramy” – pomysł na wspieranie edukacji matematycznej dzieci i jego wykorzystanie w praktyce szkolnej*, *Problemy Edukacji Wczesnoszkolnej*, 1, 24: 48–58.
- Dowker A., Bennett K., Smith L. (2012), *Attitudes to mathematics in primary school children*. *Child Development Research*, Article ID 124939, doi.org/10.1155/2012/124939.
- Dowker A., Looi Ch. (2016), *Mathematics anxiety: What have we learned in 60 years?*, *Frontiers in Psychology*, 7: 508, doi:10.3389/fpsyg.2016.00508.
- Dreger R., Aiken L. (1957), *The identification of number anxiety in a college population*, *Journal of Educational Psychology*, 48: 344–351, doi.org/10.1037/h0045894.
- Dweck C. (1975), *The role of expectations and attributions in the alleviation of learned helplessness*, *Journal of Personality and Social Psychology*, 31: 674–685, doi: 10.1037/h0077149.
- Dweck C. (2017), *Nowa psychologia sukcesu*, Wydawnictwo MUZA, Warszawa.
- Harper N., Daane C. (1998), *Causes and reduction of math anxiety in preservice elementary teachers*, *Action in Teacher Education*, 19, 4: 29–38.
- Hembree R. (1990), *The nature, effects, and relief of mathematics anxiety*, *Journal for Research in Mathematics Education*, 21, 1: 33–46.
- Herts J., Beilock S., Levine S. (2019), *The role of parents' and teachers' math anxiety in children's math learning and attitudes* [w:] I. Mammarella, S. Caviola, A. Dowker, *Mathematics anxiety. What is known and what is still to be understood*, Routledge, Taylor and Francis Group, London–New York, 190–210.
- Hopko D., Crittendon J., Grant E., Wilson S. (2005), *The impact of anxiety on performance IQ, Anxiety, Stress, and Coping*, 18, 1: 17–35.
- Isiksal M., Curran J., Koc Y., Askun C. (2009), *Mathematics anxiety and mathematical self-concept: Considerations in preparing elementary-school teachers*, *Social Behavior and Personality*, 37, 5: 631–644.
- Kalinowska A. (red) (2013), *Wczesnoszkolna edukacja matematyczna – ograniczenia i przełamywanie*, Wydawnictwo UAM, Olsztyn.
- Klus-Stańska D., Kalinowska A. (2004), *Rozwijanie myślenia matematycznego młodszych uczniów*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Klus-Stańska D., Nowicka M. (2005), *Sensy i bezsensy edukacji wczesnoszkolnej*, Harmonia, Gdańsk.
- Knopik T., Osza U. (2019), *Self-determination and development of emotional and social competences and the level of school achievements in 10–11-year-old Polish students*, *Education*, 3–13, doi:10.1080/03004279.2019.1686048.
- Lake V., Kelly L. (2014), *Female preservice teachers and mathematics: Anxiety, beliefs and stereotypes*, *Journal of Early Childhood Teacher Education*, 35: 262–275.

- Lee J. (2009), *Universals and specifics of math self-concept, math self-efficacy, and math anxiety across 41 PISA 2003 participating countries*, *Learning and Individual Differences*, 19: 355–365.
- Ma X. (1999), *A meta-analysis of the relationship between anxiety toward mathematics and achievement in mathematics*, *Journal for Research in Mathematics Education*, 30, 5: 520–540.
- Ma X., Xu J. (2004), *The causal ordering of mathematics anxiety and mathematics achievement: A longitudinal panel analysis*, *Journal of Adolescence*, 27: 165–179, doi: 10.1016/j.adolescence.2003.11.003.
- Maloney E., Beilock S. (2012), *Math anxiety: who has it, why it develops, and how to guard against it*, *Trends in Cognitive Sciences*, 16, 8: 404–406.
- Maloney E., Ramirez G., Gunderson E., Levine S., Beilock S. (2015), *Intergenerational effects of parents' math anxiety on children's math achievement and anxiety*, *Psychological Science*, 26, 9: 1480–1488.
- Oszwa U. (2005), *Specyficzne zaburzenia rozwoju umiejętności arytmetycznych, Problem diagnozy i terapii*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Oszwa U. (2009), *Psychologiczna analiza procesów operowania liczbami u dzieci z trudnościami w matematyce*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Oszwa U. (2017), *Wczesna matematyzacja dziecka – czynniki stymulujące i hamujące*, *Pedagogika Przedszkolna i Wczesnoszkolna*, 2, 2, 5: 403–414.
- Oszwa U., Bober M. (2018), *Lęk przed matematyką uczniów szkoły podstawowej a ich poczucie kontroli*, *Pedagogika Przedszkolna i Wczesnoszkolna*, 5, 2, 2: 159–174.
- Oszwa U., Chmiel G. (2016), *Motywacja do uczenia się a lęk przed matematyką w klasach starszych szkoły podstawowej*, *Annales UMCS Sectio J, Paedagogia–Psychologia*, 29, 3: 104–117.
- Oszwa U., Szablowska K. (2018), *Edukacja matematyczna i lęk przed matematyką w percepcji młodzieży szkolnej*, *Annales UMCS, Sectio J*, 31, 3: 69–86.
- Oszwa U. (2020), *Lęk przed matematyką – poglądy, badania, rozwiązania*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Petronzi D., Staples P., Sheffield D., Hunt T. (2019), *Acquisition, development and maintenance of math anxiety* [w:] I. Mammarella, S. Caviola, A. Dowker, *Mathematics anxiety. What is known and what is still to be understood*, Routledge, Taylor and Francis Group, London–New York, 77–102.
- Pieronkiewicz B., Szczygieł M. (2019), *How can parents and elementary school teachers promote resilience in young children through mathematical conversations?*, *Early Child Development and Care*, doi: 10.1080/03004430.2019.1647189.
- Pietsch J., Walker R., Chapman E., (2003), *The relationship among self-concept, self-efficacy, and performance in mathematics during secondary school*, *Journal of Educational Psychology*, 95, 3: 589–603.
- Puteh M. (2000), *Qualitative research approach towards factors associated with mathematics anxiety*; <http://mes3.learning.aau.dk/Projects/Puteh.pdf> (dostęp: 9.04.2020).
- Ramirez G., Hopper S., Kersting N., Ferguson R., Yeager D. (2018), *Teacher math anxiety relates to adolescent students' math achievement*, *AERA Open*, 4, 1, doi: 10.1177/2332858418756052.
- Ramirez G., Shaw S., Maloney E. (2018), *Math anxiety: Past research, promising interventions, and a new interpretation framework*, *Educational Psychologist*, 53, 3: 145–164.

- Richardson F., Suinn R. (1972), *The mathematics anxiety rating scale: Psychometric data*, Journal of Counseling Psychology, 19, 6: 551–554, doi.org/10.1037/h0033456.
- Suarez-Pellicioni M., Nunez-Pena M., Colome A. (2016), *Math anxiety: A review of its cognitive consequences, psychophysiological correlates, and brain bases*, Cognitive, Affective, and Behavioral Neuroscience, 1: 3–22.
- Szczygieł M., Cipora K. (2016), *Lęk przed matematyką przyszłych nauczycieli edukacji przedszkolnej i wczesnoszkolnej. Jak uczyć, kiedy sama się boję?*, Problemy Wczesnej Edukacji, 12, 2, 33: 89–101, doi: 10.5604/01.3001.0009.4827.
- Szczygieł M. (2020), *Sukcesy i porażki w uczeniu się matematyki*, Wydawnictwo Libron – Filip Lohner, Kraków.
- Turska D., Oszwa U. (2017), *Nauczycielskie atrybucje zdolności do matematyki uczniów i uczennic*, Kwartalnik Pedagogiczny, 2, 24: 25–40.
- Turska D., Oszwa U. (2018), *Stereotyp płci w uczeniu się matematyki*, Kwartalnik Pedagogiczny, 3, 249: 57–73.
- Vukovic R., Roberts S., Green Wright L. (2013), *From parental involvement to children's mathematical performance: The role of mathematics anxiety*, Early Education and Development, 24: 446–467.
- Werka T., Zagrodzka J. (2009), *Strach i lęk w świetle badań neurobiologicznych* [w:] M. Fajkowska, B. Szymura (red.), *Lęk – geneza, mechanizmy, funkcje*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa, 17–49.
- Żytko M. (2015), *Nauczyciele edukacji wczesnoszkolnej i ich gotowość do zmiany*, Edukacja, 1, 132: 47–59.

Grzegorz Godawa

Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie

## The application of grounded theory to research on the educational dimension of paediatric palliative care

Paediatric palliative care addresses a wide range of needs of an ill child and the persons close to them (Friedrichsdorf, Bruera 2018: 7). One of the support areas is the personality development of the child and their family members. Thereby, palliative care becomes part of the process of educating the family environment. The use of grounded theory as an appropriate approach to explore educational issues is justified to research this area (Chong, Yeo 2015: 266). This article presents the results of the author's own research using grounded theory in Kathy Charmaz's constructivist approach. The results have been presented using a model of education in the family of a child encompassed by paediatric palliative care. The model shows the basic educational assumptions, principles, and methods as well as the determinants and implementation perspectives of this process. The support provided by the hospice has a tanatopedagogical dimension.

Keywords: ill child, education, paediatric palliative care, grounded theory, hospice

## Zastosowanie teorii ugruntowanej w badaniu edukacyjnego wymiaru pediatrycznej opieki paliatywnej

Pediatryczna opieka paliatywna odpowiada na szeroki zakres potrzeb chorego dziecka i jego bliskich (Friedrichsdorf, Bruera 2018: 7). Jednym z obszarów wsparcia jest rozwój osobowościowy dziecka i członków rodziny. W ten sposób opieka paliatywna włącza się w proces edukacji środowiska rodzinnego. Dla zbadania tego obszaru zasadne jest zastosowanie teorii ugruntowanej, będącej adekwatnym podejściem do eksploracji zagadnień edukacyjnych (Chong, Yeo 2015: 266). W artykule zaprezentowano wyniki autorskich badań przeprowadzonych z wykorzystaniem teorii ugruntowanej w konstruktywistycznym ujęciu K. Charmaz. Wyniki badań zostały zaprezentowane za pomocą modelu edukacji realizowanej w rodzinie objętej opieką hospicjum domowego dla dzieci. Model pokazuje podstawowe założenia, zasady i metody edukacyjne, a także uwarunkowania i perspektywy realizacji tego procesu. Wsparcie udzielone przez hospicjum posiada tanatopedagogiczny wymiar.

Słowa kluczowe: chore dziecko, edukacja, pediatryczna opieka paliatywna, teoria ugruntowana, hospicjum

## Introduction

Fascination with youth accompanied by the tabooisation of the problem of suffering and death is one of the characteristic traits of modern Western society (Tucker 2009: 1105). However, the separation of youth from suffering and death is artificial and does not stand a chance when confronted with reality. Incurable diseases affect not only the oldest members of society, but also young people and children, being a significant cause of their mortality (United Nations Inter-agency Group for Child Mortality Estimation, 2019: 6). Diseases have particular implications in children, leading to the deprivation of needs, disrupting their development, and also burdening the family environment. It is important for the issue of illnesses and suffering of children to be noticed. It is no less important to show the possibilities of counteracting the destructive impact of suffering, where paediatric palliative care proves helpful.

Once causal treatment is completed, the child and their family can be covered by this care. Its aim is to ensure an optimal level of the quality of life of the child, their family, and caregivers (Klick, Hauer 2010: 120). This care is largely oriented towards the patient's various needs (Smallman 2007: 41) and endeavours to also meet the educational needs of the child and their close others. In order to gain a deeper understanding of the determinants and course of paediatric palliative care, empirical studies are undertaken, fitting the nature of the studied environment. One of the research approaches is using qualitative research involving grounded theory. However, there are no publications describing the use of grounded theory to enhance the understanding of the educational dimension of paediatric palliative care. The aim of this article is to show the validity of applying grounded theory in research on the educational process taking place in a family environment encompassed by paediatric palliative care. It is also important to present the results of the author's own research on this environment, which was carried out in a home hospice for children.

## Paediatric palliative care

According to the World Health Organisation, palliative care is an active, holistic care of patients with incurable, progressive diseases that are not responsive to causal treatment. Its aim is to improve the quality of life of patients and their families (WHO, 20.11.2018b), which is done by preventing and relieving suffering occurring on various levels of human functioning (Saunders 2000: 9). This requires early diagnosis and an accurate assessment of pain, accompanied by solving any other physical, psychosocial, and spiritual problems (Travers, Mitchell 2012: 2).



Paediatric palliative care has particular characteristics that are related to the determinants of the disease process and treatment of children: “Palliative care for children is the active total care of the child’s body, mind and spirit, and also involves giving support to the family (...). Health providers must evaluate and alleviate a child’s physical, psychological, and social distress” (WHO, 20.11.2018a). The aim of paediatric palliative care is “to promote the best possible quality of life and care for every child with a life-limiting or life-threatening condition, and for their family. Giving families real choice is key to this approach; choice of place of care, choice of place of death, choice of emotional and bereavement support; and putting the child and family at the centre of decision-making to produce a plan for care that is right for them” (Chambers 2018: 9).

Palliative care concerns minors with life-limiting or life-threatening conditions in the end-stage of the illness, where health restoration using available methods of treatment or extension of life is impossible (Szczepaniak 2008: 81). The palliative care team consists of the basic team that includes a physician specialising in palliative care, a nurse specialising in this field, and a coordinator of a multidisciplinary team. The presence of other physicians, nurses, and non-medical personnel is essentially complementary to the team (Booth et al. 2010: 10–12).

The care of an incurably ill child and their family is usually provided in a hospital or hospice facility. Sometimes hospice care is distinguished from palliative care in literature on the subject (Crozier, Hancock 2012: 199), but there is no lack of arguments in favour of adopting the assumption that hospice care is a form of palliative care (Connor 2014: 182), which allows the terms “palliative care” and “hospice care” to be used interchangeably. Paediatric palliative care provided in hospice conditions can be performed in stationary or home settings.

Palliative care for a child ensures they are under the care of physicians—thus, the child is given round-the-clock assistance and can benefit from highly specialised medical equipment offered by the facilities. The possibility of having medical consultation, and the availability of nurses and other team members not only facilitates care of the child, but also gives the child’s parents a sense of security. The decision to benefit from the home form of hospice care is also dependent on the kind of illness and the medication applied, the degree of complexity of the medical apparatus, and the technologies that are necessary in the last phase of a patient’s life (Grinyer 2012: 21). The benefits stemming from care provided at home result from the fact of the child remaining in their family environment. Another key factor is being able to individualise the care programme, adapting it to the family’s needs, and thus ensuring a sense of security through twenty-four hour access to the services provided by the hospice team, as well as decreasing the costs of care compared to stationary treatment (Korzeniewska-Eksterowicz 2011a: 28).

## Educational dimension of paediatric palliative care

The occurrence of an incurable disease disrupts the educational and upbringing process of a child, which results in the devaluation of the priority value of education (Lavelle 1994: 87). Needs relating to saving and sustaining life are at the forefront. The limitations that have arisen as a result of the illness are in conflict with the natural desire for development because it goes without saying that young people living with life-threatening illnesses have the same developmental needs as healthy adolescents (Stevens, 2004: 813). Palliative care addresses these needs, according to the assumptions of which each incurably ill child has the right to access education (Chambers 2018: 14). It follows from this that the issue of education of incurably ill children is one of the key assumptions of paediatric palliative care.

The space around the patient's bed can be perceived as the educational environment (Bee 2007: 115–116), which does indeed give it a special status. *Bedside education* is inclusive in nature, expressed in involving the persons accompanying the ill child and any support givers in the education process. Education includes raising the level of knowledge of the patient who wants to obtain information regarding their health, planned treatment, and the manner of their participation in any decision-making concerning further medical interventions. The patient's close others are also engaged in the education. *Bedside education* also encompasses caregivers who are improving their level of knowledge and competences. In this context, a patient and the persons close to them can be perceived as an invaluable source of knowledge that has been acquired through experience (Bee and Hughes 2007: 291–292).

The personality development of an incurably ill child is a special educational area. It occurs in cooperation with the family and educational institutions. Hospice support can also play an important role here. Another area is related to the mechanism of compassion and suffering with the ill child that encompasses their close ones. For parents, siblings, and others close to them, traumatic experiences may become a source of destruction or promote post-traumatic growth. It is notable that, in such circumstances, post-traumatic growth is equated with development, which points to the self-educational dimension of human life. The result is an improvement in a person's functioning (Ogińska-Bulik 2010: 35). Richard G. Tedeschi and Lawrence G. Calhoun (1996: 456–458) identified three fundamental areas within which the positive changes occurring in persons who have experienced trauma can be seen. The changes take place in the scope of self-image, interpersonal relationships, and life philosophy. Spirituality and the religiousness of a person are also factors contributing to personality growth (Ogińska-Bulik 2014: 7).

The educational dimension of palliative care assumes that approaching death does not hinder the possibility of a person's development. This premise is in line with the assumptions of tanatopedagogy, which is a sub-discipline of education that arose from the hospice and volunteering movement. It is the science of nurturing accompanied by an awareness of mortality based on a respect for the dignity of every human being and the inviolability and a priori value of human life (Binnebesel 2013: 251). The basic category of tanatopedagogy is education in the context of suffering and death, which essentially is upbringing to live a conscious personal life, and together with those that are ill. The basis for this sphere of upbringing is the idea of continually caring for life and improving its quality in all circumstances (Grzybowski 2010: 291–292).

## Grounded theory in the paediatric palliative care research area

The palliative care environment is so complex that one method would not suffice to obtain its in-depth diagnosis. Research undertaken in the field of palliative care should factor in a broad range of needs of an ill person and those close to them, including the physical, emotional, social, and spiritual areas of their functioning (Addington-Hall, 2009: 4). The postulate of applying a varied approach to conducting research in palliative care is fulfilled through the application of a quantitative and qualitative empirical research model as well as broadly understood triangulation (Thurmond 2001: 254–256). Due to the very substance of the researched issues and the psychosocial and emotional problems, the application of qualitative research is oftentimes the most adequate research approach. This approach is gaining wider acceptance in the medical sciences (Council of Europe, 2003: 56; DiCicco-Bloom, Crabtree 2006: 314). It is also applied in the methodologies of other disciplines researching the environment of suffering and death in the context of education.

Norman K. Denzin, Yvonna S. Lincoln (2011: 6) define qualitative research as the activity of a researcher that locates the observer in the reality being studied and makes it visible to others. Thanks to its practical direction, it points to actions that can change the world. Qualitative research applied in palliative care reveals the opinions of children and adolescents, parents and clinicians, while preserving their independence in utterances (Chambers 2018: 30). The scope of research relating to paediatric palliative care is broad and also covers issues associated with exploring patients' quality of life, their opinions on the course of treatment, inclusion in decision-making, and expressing their emotions and expectations (Payne 2009: 141).

Grounded theory presented by Anselm Strauss and Barney Glaser (1967; 1968) has a key role among qualitative approaches. Associating grounded theory with

the environment of suffering and death is not coincidental. It is noteworthy that Anselm Strauss and Barney Glaser (1967: 26) undertook research on the experiences of terminally ill patients. Particular attention should be given to the output of Anselm Strauss, whose research served to improve the treatment process and medical care of chronically ill and dying persons (Konecki 2015: 35). Kathy Charmaz's constructivist approach to grounded theory was also applied in studies on the environment of persons afflicted by illness (1991). Constructivist grounded theory arose as a result of the assumption that there is no objective data that can be independent of the researcher, there is only constructed data, an awareness of this, and a description of the context and procedures—hence the strong emphasis on the responsibility of the researcher for the results obtained (Juszczak 2013: 186). The application of constructivist grounded theory allows the researcher to work on a considerable amount of material and to present it conceptually, followed by reordering it into more general, theoretical statements, which enhance the social understanding of a chronic illness and contribute to the advancement of science (Charmaz 1990: 1170).

The weaknesses of applying grounded theory in caring for an ill person should also be considered. These weaknesses mainly concern having limited access to the patient and limited possibility of the patient giving an interview, or the risk of them dying before the end of the research, which leads to a potential conflict between the implementation of the postulate to reach research data saturation and the temporary limitation resulting from the tenuous situation (Green and Thorogood 2009: 206).

The most common method in research conducted while providing hospice care services is the in-depth interview and accompanying participant observation (Gray, 2009: 185). An interview allows the ill person to specify their thoughts and reflections and to voice them in the presence of an attentive listener. An interview is absorbing, but does not require the ailing person to concentrate on a questionnaire and is dependent on the interviewing experience of the researchers in clinical settings (Payne 2009:145). Participant observation enables an optimal description of the determinants, events, persons, and meanings to be obtained, particularly when the investigator takes its complex nature into account and is aware of the nuances specific to it (Dicks et al. 2011: 235). Participant observation is particularly useful when gleaning data from persons who, due to their illness, cannot be involved in other research methods. The possibility of observing the functioning of an ill person and the persons close to them allows a great deal of valuable information to be obtained (Payne, 2009:148).

The ethical dimension of research is particularly important in palliative care. The environment of life and suffering expects the research to be treated with the utmost attention and deep thought and consideration as this is what is demanded by the seriousness of the situation and the standards of palliative care principles.

The research areas encompassed by ethical sensitivity include the problem of deriving scientific benefits while at the same time ensuring respondent comfort, the principle of balancing the benefits and risks stemming from undertaking the research, as well as respecting the autonomy of the ill person and the persons close to them (Reyna et al. 2009: 28).

These assumptions also apply to studies on the educational dimension of palliative care. Educational research in principle endeavours to discover a scientific theory describing and interpreting human activities in the area of education (Ary et al. 2010: 19). They usually relate to teaching and learning at school (Research Methods in Education, 2012: 8) and, in this context, are an important tool enhancing the education process (Morrell, Carroll 2010: 3). This research also covers the area of extracurricular education, taking teaching and upbringing within the family setting into account. Although educational research serves mainly to build theory, its practical function cannot be diminished. In undertaking such studies, a researcher tries to enrich it during the course of cognitive explorations, supported by existing knowledge, and to draw conclusions that are useful in the practice of upbringing, education, and self-education (Palka 2018: 52). The practical dimension of educational research is of particular importance to exploring the suffering environment. In this sense, reference is being made to applied research, demonstrating the application of research findings in the practice of caring for ill persons (Green, Thorogood 2009: 232). The therapeutic dimension of these studies is also important (Kubinowski 2011: 150), which inevitably has repercussions on the quality of life of the ill person and those close to them. Contemporary education needs knowledge rooted in empiricism, which is also why grounded theory is mentioned as one of the key approaches to educational research (Bauman 2003: 282–288). This is a promising approach in learning about and describing the experiences of families facing the protracted illness of one of its members (Mazurek 2013: 38).

The application of grounded theory in paediatric palliative care and education creates opportunities to explore areas that are at the interface of the interests of these different scientific disciplines. It opens the opportunity to reach the hidden meanings of educational processes, indicating the directions for solutions to occurring problems (Dworak 2018: 203). The reflection models created in this way point to specific aspects of the deliberations involving analysing, explaining, interpreting and anticipating actions. They also foster reflection, ever so vital in the work of educators (Szymczak 2017: 128), which is particularly important in the field of providing support to an incurably ill child and the persons close to them.

## Method

The assumptions concerning the relevance of taking into account the educational dimension of applying grounded theory in research on paediatric palliative care were realised in the author's own research project titled "Implementation of the educational process in the family of a child in home hospice care". The research project covered studies performed in the years 2014–2015, the results of which were partly published in 2016 (Godawa 2016), and in 2018 (Godawa 2018). The results shown in this article are a conclusion of the whole project.

The studies were conducted in Poland and included 21 families of children who were part of a children's home hospice care service operating in Krakow and its environs during the course of the studies. This hospice provides palliative care to children suffering from incurable illnesses that meet the criteria for palliative treatment (Korzeniewska-Eksterowicz 2011b: 17).

The research project was executed using grounded theory in Kathy Charmaz's constructivist approach. In-depth interviews and participant observation were used to collect research material. The selection of the participants was purposeful and data saturation was achieved at its end stage. A total of 62 interviews were conducted with family members of incurably ill children. The duration of interviews was from 60 to 90 minutes, and conversations with a child lasted approximately 30 minutes. They were transcribed in line with the transcription rules for qualitative material. Qualitative analysis using MAXQDA commenced once a portion of the interviews were carried out and transcribed. Initial coding of small segments of the material was applied, which was more substantive than theoretical coding. The next stage consisted of creating more general categories, attributing relevant codes to them, and writing notes and reports.

The implementation of grounded theory methodology in a palliative care environment necessitated the application of relevant research standards, which was expressed in procuring the consent of the persons close to the ill children to their inclusion in the research, as well as obtaining a positive opinion from the Ethics Committee at the Pontifical University of John Paul II in Krakow (KE/0/01.2015, 2015). Other ethical requirements were also taken into account like, for instance, the option of withdrawing from the research at each stage of its duration and ensuring anonymity to interlocutors.

## Results

The questions addressed to the interlocutors pointed to research areas relating to education, but the question sequence was not fixed. The research findings were subject to discussion and references were made to hospice practice and educa-

tional theory, with particular focus on references to tanatopedagogy. This led to the creation of the model of education in the family of a child encompassed by paediatric palliative care. The results of the research have been presented in Figure 1 (Source: based on Godawa 2016: 338).

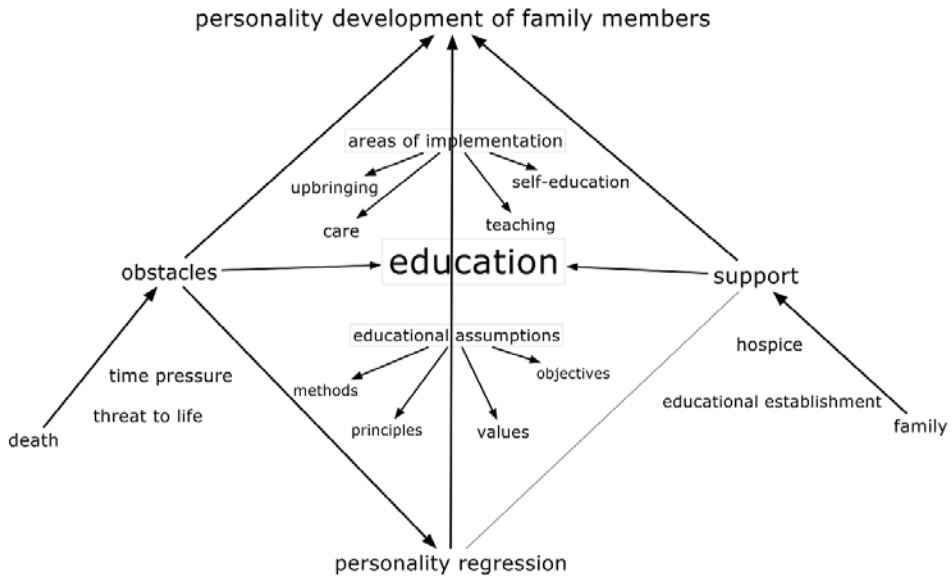


Figure 1. The model of education in the family of a child encompassed by paediatric palliative care

Source: (Godawa 2016: 338).

The model presented in Figure 1 depicts the process of personality development of a seriously ill child and different members of their family. The model also takes into account the possibility of regression of personality. Education, which aims to initiate and enhance positive transformations, plays an important role in the development process. The educational potential of the family determines these changes. Education implemented during the course of providing care to a critically ill child includes teaching and nurturing them and their siblings. Cooperation with the hospice allows the family to benefit from the assistance offer entailing elements of education. Support provided by nurseries, schools, and other educational institutions also contributes to the child’s development, and the extent of their impact depends on the scope in which these services are used, as well as on their quality. Education taking place in a home hospice setting includes the provision of care for the seriously ill child, their siblings, and remaining family members, giving this care an educational meaning.

Key independent variables shaping the profile of education in the family of a chronically ill child include the threat to life and the passage of time. The proximity of death and an awareness of the limited time left for the family lead to the performance of family functions taking on a tanatic dimension (Godawa 2018: 41). It is, therefore, reasonable to interpret the educational experiences of the family in a tanatopedagogical context. Applying this interpretative key, the significance of the axiological dimension of family functioning and the need to specify the educational objectives were highlighted on the model. Among the values mentioned by the study participants, the most common were: life, health, love, family, time, belief in God, justice, personal development, independence, the ability to share, goodness, the ability to work together, kindness, patience, work, family traditions, and money. In turn, the educational objectives mainly concerned achieving the highest possible independence in life, continually improving quality of life, and the intellectual and emotional development of the ill child and persons close to them, as well as activating spiritual, religious, and cultural sensitivity, shaping prosocial attitudes, organising an environment centred on the satisfaction of the child's needs in terms of nurturing, and preparing the child and the family environment for their approaching death (Godawa 2016: 319–330).

The presence on the model of educational principles and methods allows the general standards of behaviour and specific educational methods to be described. These may include the clearing of communication channels, establishing and maintaining social contacts, organising the cognitive experiences of the child, playing, and rewarding and applying punishment. Particular attention should be paid to the area of self-education which is the most mature stage of education. The subjects of self-education can be adolescent and adult family members (Godawa 2018: 211–213).

## Discussion

The application of grounded theory in researching an environment encompassed by paediatric palliative care seems fully justified. The methodological assumptions of grounded theory meet the requirements for educational research. Conducting research within a hospice environment reveals the main directions in the education process. Through this, it complements the exploration of research carried out in the field of caring for a terminally ill child and contributes to overcoming the stereotypic, negative attitude to hospice care in society (Levin 2001: 286). By calling attention to education and development, the profound importance of caring for an incurably ill child comes to the fore (Bialic 2016: 131-142).



Research conducted in the model of grounded theory aims at overcoming the limitations indicated by quantitative research undertaken in the field of palliative care, which is highlighted by Alicja Przyłuska-Fischer and Agnieszka Wójcik (2009: 119–131). This type of research is partially inadequate to the conditions of the functioning of an incurably ill child, which results in the fact that research applied in grounded theory gains great significance, particularly when it is conducted in home settings where it is possible to capture things and phenomena in their natural environment and try to make sense of them or interpret them. Norman K. Denzin and Yvonna S. Lincoln emphasise an advantage of this type of research. Terms used by the researched people appear in such studies, which deepens the understanding of commonly used concepts (2009: 23). It is of special importance in educational research. The adoption of a bedside education model opens broad research perspectives. Although the bedside teaching model mainly concerns medical education in literature on the subject, it seems that it can be successfully applied to the area of education in its broad sense (Peters and Ten Cate 2014: 77).

## Conclusion

The presented model of education in the family of a child encompassed by paediatric palliative care is an attempt to systematically describe this process. The application of grounded theory in educational research requires the problem to be supplemented by further research projects. It would appear particularly important to extend the scope of empirical research by triangulating research approaches.

Theoretical deliberations on the implementation of grounded theory in the research on education in the family of an incurably ill child stem from everyday life experiences and lead to them. In education, similarly to medical care, good practices elaborated by a child's caregivers are of crucial importance. Recognising them and demonstrating a willingness to enhance them contributes to improving the quality of life of an incurably ill child and the people close to them. Drawing attention to the educational dimension of the functioning of the family of an ill child also enhances the quality of hospice care as well as that of educational institutions. Through this, their activities acquire a special dimension, countering the tendencies towards the over-medicalisation of the care of the sick and suffering.

## References

- Addington-Hall J.M. (2009), *Introduction* [in:] J.M. Addington-Hall, E. Bruera, I.J. Higginson, S. Payne (eds), *Research Methods in Palliative Care*, Oxford University Press, New York, 1–9.

- Ary D., Cheser Jacobs L., Sorensen C.K. (2010), *Introduction to Research in Education*, Wadsworth Cengage Learning, Belmont.
- Bauman T. (2003), *Badania empiryczne jakościowe* [in:] T. Pilch (ed.), *Encyklopedia Pedagogiczna XXI wieku*, vol. 1, Żak, Warszawa, 279–288.
- Bee W. (2007), Bedside teaching [w:] W. Bee, N. Hughes (ed.), *Education in Palliative Care. Building a Culture of Learning*, Oxford University Press, New York, 115–125.
- Bee W., Hughes N. (2007), *Introduction. Learning and teaching of palliative care* [in:] W. Bee, N. Hughes (ed.), *Education in Palliative Care. Building a Culture of Learning*, Oxford University Press, New York, 1–8.
- Bialic K. (2016), *Wsparcie społeczne rodziny z dzieckiem przewlekle chorym*, *Seminare* 37 (1): 131–142.
- Binnebesel J. (2013), *Tanatopedagogika w doświadczeniu wielowymiarowości człowieka i śmierci*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Booth S., Edmonds P., Kendall M. (2010), *Palliative Care in the Acute Hospital Setting. A Practical Guide*, Oxford University Press, New York.
- Chambers L. Goldman A. (ed.) (2018), *A Guide to Children's Palliative Care. Supporting Babies, Children and Young People with Life-limiting and Life-threatening Conditions and Their Families*, Together for Short Lives, Bristol.
- Charmaz K. (1990), 'Discovering' chronic illness. Using grounded theory, *Social Science & Medicine*, 30 (11): 1161–1172.
- Charmaz K. (1991), *Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time*, Rutgers University Press, New Brunswick.
- Chong C.H., Yeo K.J. (2015), *An overview of grounded theory design in educational research*, *Asian Social Science*, 11 (12): 258–268.
- Connor S. (2014), *The global spread of hospice and palliative care* [in:] J. Stillion, T. Attig (eds), *Death, Dying, and Bereavement. Contemporary Perspectives, Institutions, and Practices*, Springer Publishing Company, New York, 181–192.
- Council of Europe (2003), *Recommendation Rec (2003), 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care*, Available at: [https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24\\_en.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf) (accessed: 24 October 2019).
- Crozier F., Hancock L.E. (2012), *Pediatric palliative care. Beyond the end of life*, *Pediatric Nursing*, 38 (4), 198–203, 227.
- Denzin N., Lincoln Y. (2011), *Introduction. The discipline and practice of qualitative research* [in:] N. Denzin, Y. Lincoln (eds), *Handbook of Qualitative Research*, Sage, London, 1–19.
- Denzin N., Lincoln Y. (2009), *Wprowadzenie. Dziedzina i praktyka badań jakościowych* [w:] N. Denzin, Y. Lincoln (eds), K. Podemski, *Metody badań jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 1: 23.
- DiCicco Bloom B., Crabtree B.F. (2006), *The qualitative research interview*, *Medical Education*, 40: 314–321.
- Dicks B., Flewitt R., Lancaster L., Pahl K. (2011), *Multimodality and ethnography: working at the intersection*, *Qualitative Research*, 11: 227–237.
- Dworak J. (2018), *Wpływ ponowoczesności na proces edukacyjny w szkołach wyższych (Zastosowanie teorii ugruntowanej w badaniach nad edukacją)*, *Horyzonty Wychowania*, 17 (42): 195–204.
- Friedrichsdorf S.J., Bruera E. (2018), *Delivering pediatric palliative care. From denial, palliophobia, pallilalia to palliative*, *Children*, 5 (9): 1–13.

- Glaser B.G., Strauss A.L. (1967), *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*, Aldine Publishing Company, Chicago, IL.
- Glaser B.G., Strauss A.L. (1968), *Time for Dying*, Aldine Publishing Company, Chicago IL.
- Godawa G. (2016), *Funkcjonowanie rodziny dziecka objętego domową opieką hospicyjną. Studium tanatopedagogiczne*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Godawa G. (2018), *Rodzina wobec nieuleczalnej choroby dziecka. Aspekty tanatopedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Gray D.E. (2009), *Doing Research in the Real World*, Sage Publications, London.
- Green J., Thorogood N. (2009), *Qualitative Methods for Health Research*, Sage Publications, London.
- Grinyer A. (2012), *Palliative and End of Life Care for Children and Young People. Home, Hospice, and Hospital*, Wiley-Blackwell Publishing, Oxford.
- Grzybowski P.P. (2010), *Chorzy i umierający jako Obcy. Wspólne wątki pedagogiki międzykulturowej i tanatopedagogiki* [w:] T. Lewowicki, E. Ogrodzka-Mazur (eds), *Edukacja międzykulturowa – teorie, poglądy, doświadczenia społeczne*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Cieszyn–Warszawa–Toruń, 287–299.
- Juszczyk S. (2013), *Badania jakościowe w naukach społecznych. Szkice metodologiczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- KE/0/01.2015 (2015), Komisja Etyki Uniwersytetu Papieskiego Jana Pawła II w Krakowie. *Opinia dotycząca projektu badawczego, zatytułowanego „Realizacja procesu wychowania w rodzinie dziecka objętego opieką hospicyjną”*.
- Klick J.C., Hauer J. (2010), *Pediatric Palliative Care*, *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 40 (6): 119–152.
- Konecki K.T. (2015), *Anselm L. Strauss – pragmatyczne korzenie, pragmatyczne konsekwencje*, *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 11 (1): 12–39.
- Korzeniewska-Eksterowicz A. (2011a), *Organizacja pediatrycznej opieki paliatywnej w Polsce* [w:] A. Korzeniewska-Eksterowicz, W. Młynarski (eds), *Pediatryczna opieka paliatywna*, Uniwersytet Medyczny, Łódź, 26–31.
- Korzeniewska-Eksterowicz A. (2011b), *Założenia i charakterystyka pediatrycznej opieki paliatywnej* [w:] A. Korzeniewska-Eksterowicz, W. Młynarski (eds), *Pediatryczna opieka paliatywna*, Uniwersytet Medyczny, Łódź, 14–19.
- Kubinowski D. (2011), *Jakościowe badania pedagogiczne. Filozofia, metodyka, ewaluacja*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Lavelle J. (1994), *Education and the sick child* [in:] L. Hill (ed.), *Caring for Dying Children and Their Families*, Chapman and Hall, London, 87–105.
- Levin R.S. (2001), *The primary care physician’s role* [in:] A. Armstrong-Dailey, S. Zabrock (eds), *Hospice Care for Children*, Oxford University Press, Oxford, 284–292.
- Mazurek E. (2013), *Choroba w rodzinie. Zastosowanie metodologii teorii ugruntowanej do analizy funkcjonowania rodziny w sytuacji choroby*, *Family Forum*, 3: 25–39.
- Morrell P.D., Carroll J.B. (2010), *Conducting Educational Research. A Primer for Teachers and Administrators*, Sense Publishers, Rotterdam–Boston–Taipei.
- Ogińska-Bulik N. (2010), *Doświadczenie sytuacji traumatycznych a zjawisko potraumatycznego rozwoju u młodzieży*, *Psychologia Rozwojowa*, 15 (3): 33–43.
- Ogińska-Bulik N. (2014), *Rola duchowości w rozwoju po traumie u osób zmagających się z przewlekłymi chorobami somatycznymi*, *Psychiatria i Psychoterapia*, 10 (3): 3–16.

- Palka S. (2018), *Wiązanie podejść metodologicznych w pedagogice teoretyczno-praktycznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Payne S. (2009), *Qualitative methods of data collection and analysis* [in:] J.M. Addington-Hall, E. Bruera, I.J. Higginson, S. Payne (eds), *Research Methods in Palliative Care*, Oxford University Press, New York, 139–161.
- Peters M., Ten Cate O. (2014), *Bedside teaching in medical education. A literature review*, *Perspectives on Medical Education*, 3 (2): 76–88.
- Research Methods in Education (2012), *Windows on practice guide*. B.Ed. (Hons.) Elementary, Available at: [https://hec.gov.pk/english/services/universities/RevisedCurricula/Documents/2011-2012/Education/ResearchMethods\\_Sept13.pdf](https://hec.gov.pk/english/services/universities/RevisedCurricula/Documents/2011-2012/Education/ResearchMethods_Sept13.pdf) (accessed: 25 October 2019).
- Przyłuska-Fischer A., Wójcik A. (2009), *Problemy metodologiczne badań naukowych w opiece paliatywnej*, *Diametros*, 19: 119–131.
- Reyna Y.Z., Bennett M.I., Bruera E. (2009), *Ethical and practical issues in designing and conducting clinical trials in palliative care* [in:] J.M. Addington-Hall, E. Bruera, I.J. Higginson, S. Payne (eds), *Research Methods in Palliative Care*, Oxford University Press, New York, 27–41.
- Saunders C. (2000), *The evolution of palliative care*, *Patient Education and Counseling*, 41 (1): 7–13.
- Smallman A. (2007), *Assessment of Needs and Models of Care* [in:] E. Brown, B. Warr (eds), *Supporting the Child and the Family in Paediatric Palliative Care*, Jessica Kingsley Publishers, London–Philadelphia, 38–48.
- Stevens M.M. (2004), *Care of the dying child and adolescent. Family adjustment and support* [in:] D. Doyle, G. Hanks, N.I. Cherny, K. Calman (eds), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford University Press, New York, 806–822.
- Szczepaniak L. (2008), *Troska o dziecko umierające w szpitalu. Studium z pogranicza medycyny i teologii moralnej*, Wydawnictwo Instytutu Teologicznego Księży Misjonarzy, Kraków.
- Szymczak J. (2017), *Co się dzieje w umysłach nauczycieli, kiedy myślą o pracy z uczniami?*, *Terazniejszość – Człowiek – Edukacja*, 3 (79): 117–130.
- Tedeschi R.G., Calhoun L.G. (1996), *The posttraumatic growth inventory. Measuring positive legacy of trauma*, *Journal of Traumatic Stress*, 9 (3): 455–472.
- Thurmond V.A. (2001), *The point of triangulation*, *Journal of Nursing Scholarship*, 33 (3): 253–258.
- Travers E., Mitchell D. (2012), *Zagadnienia strategiczne i ogólne w opiece paliatywnej* [w:] S. Kinghorn, S. Gaines (eds), K. De Walden-Gałaszko, A. Gaworska-Krzemińska, *Opieka paliatywna*, Elsevier Urban & Partner, Wrocław, 1–8.
- Tucker T. (2009), *Culture of death denial. Relevant or rhetoric in medical education?*, *Journal of Palliative Medicine*, 12(12): 1105–1108.
- United Nations Inter-agency Group for Child Mortality Estimation (2019), *Levels & Trends in Child Mortality. Report 2019*. Available for download at: <https://data.unicef.org/resources/levels-and-trends-in-child-mortality/> (accessed: 25 October 2019).
- WHO (20.11.2018a), *Definition of palliative care for children*, Available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (accessed: 20 November 2018).
- WHO (20.11.2018b), *Definition of palliative care*, Available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (accessed: 20 November 2018).

Katarzyna Plutecka

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

## Sytuacja rodzinna rodzeństwa mającego brata lub siostrę niesłyszącą

*Nasze szczęście, że wobec rozmaitych rozczarowań  
my przynajmniej możemy liczyć na siebie*

Bolesław Prus

Artykuł ma charakter empiryczny. Celem badań była diagnoza sytuacji rodzinnej słyszącego rodzeństwa mającego brata lub siostrę niesłyszącą. W badaniu wzięły udział 73 osoby, które są siostrami (39 osoby) i braćmi (34 osób). Badania miały charakter eksploracyjny. Wyniki z niniejszych badań świadczą, że płeć rodzeństwa nie była czynnikiem różnicującym podczas realizowanych przez nich ról społecznych w systemie rodzinnym. Bracia i siostry postrzegają przypisane role społeczne w sposób świadomy. Analiza materiału empirycznego pozwoliła zdiagnozować wiedzę i opinie respondentów na temat funkcjonowania podsystemu: słyszące rodzeństwo – niesłyszący brat/niesłysząca siostra. Ponadto rodzeństwo podkreślało potrzebę wielowymiarowego wsparcia społecznego, dostosowanego do ich potrzeb.

Słowa kluczowe: rodzeństwo, sytuacja rodzinna, uszkodzenie słuchu

## The family situation of siblings with a deaf brother or sister

The article is empirical. The aim of the research was to diagnose the family situation of hearing siblings with the deaf brother or sister. 73 people who are sisters (39 people) and brothers (34 people) participated in the study. The research was exploratory. The results of this study show that the sex of siblings was not a differentiating factor in their social roles in the family system. Brothers and sisters consciously perceive assigned social roles. The analysis of empirical material allowed to diagnose the knowledge and opinions of the respondents on the functioning of the subsystem: hearing siblings - deaf brother or deaf sister. Moreover, the siblings emphasized the need for multi-dimensional social support tailored to their needs.

Keywords: siblings, family situation, hearing impairment

## Wprowadzenie teoretyczne

Przedstawiciele teorii psychologicznych próbują wyjaśnić: kim jest człowiek i jaki jest jego związek ze środowiskiem w kontekście dynamicznych zmian społeczno-kulturowych, których jest uczestnikiem? Poszukując odpowiedzi na powyższe pytania autorzy stosują system pojęciowy, odnoszący się do procesów rodzinnych, znaczenia rodziny dla rozwoju człowieka w biegu życia oraz jej powiązania z innymi środowiskami społecznymi (Dykcik 2010; Świętochowski 2014). Rodzina stanowi naturalne środowisko, które ma swoistą trajektorię rozwojową w makrosystemie i dlatego pozostaje w związku z innymi mikrosystemami i systemami rzędów pośrednich (a dokładnie z mezosystemem i egzosystemem). Według teorii systemowych poszczególne członkowie rodziny, w zależności od jej struktury, mogą należeć równocześnie do kilku podsystemów, a procesy przebiegające w niniejszych podsystemach wpływają na inne podsystemy rodziny. Różnorodność wzajemnych relacji interpersonalnych w poszczególnych podsystemach decyduje o dynamice całego systemu, o poziomie i jakości życia określając jego spójność, integralność, a także siłę i trwałość (Liberska 2014: 222). W systemie rodzinnym wyróżnia się cztery zasadnicze rodzaje interakcji i relacji, a są to wzajemne oddziaływania:

- między małżonkami,
- między rodzicem a dzieckiem,
- między rodzeństwem,
- w ramach podsystemów w szeroko rozumianym systemie rodzinnym, jakimi są rodzina wielopokoleniowa lub rodzina rozszerzona.

Znaczącą rolę dla rozwoju osobowości i socjalizacji dziecka w rodzinie ma rodzeństwo. Victor Cicirelli (1985) zaproponował wyjaśnienie znaczenia wzajemnych oddziaływań w podsystemie rodzeństwo w ramach podejścia formalnobiologicznego i psychologicznego. W myśl pierwszego ujęcia relacje między rodzeństwem mogą być wynikiem powiązania poprzez pokrewieństwo w drugim stopniu w linii bocznej, czyli przez posiadanie tych samych, biologicznych rodziców. W tym przypadku podsystem rodzeństwo stanowi naturalną podstawę jednych z najdłuższych i najbliższych stosunków społecznych w biegu życia. To wspólne doświadczenie bliskości fizycznej i emocjonalnej powoduje, że dzieci uczą się rozumieć swoje potrzeby rozwojowe i mogą być dla siebie wzajemnie „obiektem przejściowym” (Winnicott 2010). Z kolei drugie podejście, psychologiczne obejmuje nie tylko działania zewnętrzne i interakcje między rodzeństwem, ale też inne składniki niniejszych relacji o wymiarze subiektywnym, poznawczym czy afektywnym. Na podstawie analizy różnych przypadków Henri Parens (1988) wykazał: czym dla siebie wzajemnie może być rodzeństwo. Autor stwierdził, że zadaniom rozwojowym rodzeństwa już od wczesnego dzieciństwa towarzyszą

różnorodne emocje, ułatwiające lub utrudniające ich realizację. Rodzeństwo może być nie tylko obiektem silnych uczuć: miłości, wrogości, ale też obiektem erotycznych uczuć, a w dalszych etapach życia namiastką dzieciństwa, obiektem przeniesienia, a także obiektem rywalizacji lub pomagania sobie wzajemnie przy spełnianiu pragnień i pokonywania ważnych zadań rozwojowych. W efekcie niniejszych analiz autor udowodnił, że relacje łączące rodzeństwo są nacechowane ambiwalencją, postrzeganą w społeczeństwie poprzez stereotyp Jasia i Małgosi albo Kaina i Abla. Powyższa polaryzacja sugeruje istnienie w aspekcie tych relacji jednocześnie: czułości i odrzucenia, rywalizacji i bliskości albo miłości i nienawiści.

Stosunki między rodzeństwem były również przedmiotem rozważań przedstawicieli koncepcji psychoanalitycznych. Już Zygmunta Freud (1997) interpretował braterstwo jako pierwotny związek ze wszystkim co żyje, przy czym mający pochodzenie totemiczne. W ujęciu twórcy psychoanalizy pokrewieństwo, więzy krwi stawiają rodzeństwo na szczycie hierarchii ważności. Z kolei Jürg Willi (1996) w kontekście niniejszych rozważań zaproponował termin koluzja, rozumiany jako współdziałanie partnerów na podstawie wspólnej podświadomości. Zdaniem autora rodzeństwo w dynamicznym procesie rozwoju indywidualnego tworzy związek, w którym zachowania są determinowane osobistą historią. Ich relacje mogą przybierać cztery, następujące formy:

1. narcystyczna, wyrażona poprzez pytanie: w jakim stopniu rodzeństwo rezygnuje ze swoich osobistych planów dla drugiego?
2. oralna, określona pytaniem: w jakim stopniu miłość rodzeństwa wyraża dbanie o siebie nawzajem?
3. analno-sadystyczna, skoncentrowana na uzyskaniu autonomii każdego z rodzeństwa,
4. falliczno-edypalna, dotycząca rozumienia związku rodzeństwa jako odcięcia się od siebie i uzyskania fallicznego wpływu.

Rodzeństwo słyszące osób niesłyszących stanowi jeden z najmniej zbadanych podsystemów w rodzinie. Fakt bycia bratem lub siostrą niesłyszącego rodzeństwa może stanowić istotne zagrożenie dla ich dobrostanu i wiąże się z pojawieniem dodatkowych obciążeń. Najczęściej są one związane z troszczeniem się i wykonywanymi, dodatkowymi obowiązkami opiekuńczo-wychowawczymi nad młodszym rodzeństwem. W efekcie unikają kontaktów z rówieśnikami, co przyczynia się do trudności w nawiązywaniu kontaktów, pojawienia problemów adaptacyjnych, zaburzeń emocjonalnych. Doświadczają wielu negatywnych uczuć i obaw związanych z tą sytuacją rodzinną i dlatego potrzebują różnych form wsparcia, które przyczynią się do zwiększenia satysfakcji z życia. Jednak bycie bratem lub siostrą niesłyszącego rodzeństwa może być również źródłem pozytywnych doświadczeń, które wpływają na zadowolenie z ogólnej jakości życia w rodzinie

(Hosseinkhanzadeh, Seyed Noori, Esapoor, Yeganeh 2014). Verte, Hebbrecht i Roeyers (2006: 90–91) stwierdzili, że relacje między rodzeństwem jest to identyfikacja dwustronna, która może przybierać formę wzajemnego wczuwania się w sytuację drugiej osoby. Obecność niesłyszącego rodzeństwa staje się okazją do rozwoju w takich obszarach, jak: kompetencje społeczne, umiejętności poznawcze i samoocena. Natomiast negatywne relacje mogą być związane z tym, że rodzeństwo słyszące ma poczucie winy z powodu uszkodzenia słuchu siostry lub brata i doświadczają problemów emocjonalnych oraz adaptacyjnym.

Jakość relacji między słyszącym rodzeństwem dzieci niesłyszących, które używają implantów ślimakowych lub aparatów słuchowych diagnozowali Bat-Chava Yael, Martin, Daniela (2002). Autorzy stwierdzili, że kolejność urodzeń, płeć, wielkość rodziny oraz postawy rodziców były kluczowymi czynnikami w relacjach między nimi. Korzystniejsza dla kształtowania się niniejszych relacji jest sytuacja rodzinna, gdy dziecko niesłyszące jest starsze od słyszącego brata lub siostry. Jeżeli rodzeństwo niesłyszące jest młodsze to zwiększa się prawdopodobieństwo wystąpienia konfliktów podczas nawiązywania symetrycznych ról w interakcjach. Duża różnica wieku koreluje z lepszym przystosowaniem rodzeństwa. Większe obciążenie odczuwają starsze słyszące siostry, bo mają więcej obowiązków związanych z opieką nad młodszym niesłyszącym rodzeństwem. Starsze siostry są bardziej obowiązkowe i opiekuńcze niż starsi bracia, i dlatego biorą na siebie większą odpowiedzialność. W efekcie nawiązują pozytywne relacje z rodzeństwem niesłyszącym i tym samym starają się pomóc rodzicom w opiece. Należy jednak podkreślić, że starsze rodzeństwo słyszące nawiązuje lepsze relacje z młodszym rodzeństwem niesłyszącym. Ponadto odczuwają mniej trudności związanych z opieką nad młodszym niesłyszącym rodzeństwem, pomimo iż mają więcej obowiązków. Rodzeństwo lepiej funkcjonuje w rodzinie, gdzie jest więcej dzieci, bo wtedy wspierają się emocjonalnie, dzielą się przeżyciami i obowiązkami dotyczącymi opieki nad niesłyszącym rodzeństwem. Nie odczuwają takiego dużego obciążenia, jak jedynacy. Postawy wychowawcze rodziców również wpływają na jakość relacji między rodzeństwem. Pozytywny stosunek i nastawienie rodziców do uszkodzenia słuchu dziecka sprzyja kształtowaniu się relacji, w których dominują nadzieja oraz racjonalna ocena i zdrowe podejście do nowej sytuacji życiowej.

W świetle nowszych badań Renuka Sundaram Raghuraman (2008) można poznać problematykę emocjonalnego samopoczucia starszego słyszącego rodzeństwa niesłyszących dzieci zaprotezowanych implantami ślimakowymi. Autor stwierdził, że rodzeństwo świadomie ponosi odpowiedzialność za opiekowanie się młodszym niesłyszącym rodzeństwem chcąc odciążyć swoich rodziców od ich obowiązków wychowawczych. Ponadto starsze rodzeństwo twierdzi, że rodzice mają wobec nich wysokie oczekiwania i dlatego powinni być bardziej odpowie-



działni, wyrozumiali i pomocni względem swojego niesłyszącego rodzeństwa. Postawy wychowawcze rodziców też sprzyjają lepszemu przystosowaniu emocjonalnemu. Wzajemne relacje między rodzicami korelują z relacjami między rodzeństwem. Dobre stosunki między rodzicami współwystępują z niskim poziomem stresu wśród rodzeństwa słyszącego.

## Cel badań i grupa badawcza

Celem prezentowanych badań była diagnoza sytuacji rodzinnej słyszącego rodzeństwa mającego brata lub siostrę niesłyszącą. Głównym problemem badawczym było uzyskanie odpowiedzi na pytanie: jak postrzegają realizowane przez siebie role bracia i siostry osób niesłyszących? Badania były realizowane od stycznia do marca 2020 roku. W celu zdiagnozowania znaczenia braci słyszących i sióstr słyszących w rozwoju ich rodzeństwa niesłyszącego przeprowadzono badania wśród 73 osób, którzy są siostrami (39 osób) i braćmi (34 osoby). Należy jednak zaznaczyć, że niniejsze badania miały charakter eksploracyjny. Jako metodę badań zastosowano sondaż diagnostyczny z elementami techniki ankiety. Ponadto wykorzystano autorskie narzędzie badawcze: kwestionariusz ankiety. Próba badawcza została dobrana celowo w oparciu o następujące kryteria:

- konieczność posiadania rodzeństwa niesłyszącego w okresie adolescencji (od około 10/12 roku życia do około 20/23 roku życia),
- wiek badanych obejmował okres wczesnej dorosłości, czyli nie mógł przekroczyć 20/23 roku życia i nie mógł być niższy niż 35/40 rok życia,
- miejsce pochodzenia rodzeństwa to teren obecnego województwa małopolskiego.

Czynnikami różnicującymi respondentów w grupie słyszącego rodzeństwa oprócz płci, były jeszcze wykształcenie oraz obecny stan cywilny. Analiza zestawienia wykształcenia sióstr i braci wykazała nieznaczne zróżnicowanie. Najliczniejszą populację stanowiły siostry z wykształceniem średnim (16 osób, co stanowi 41%). Wykształceniem zawodowym legitymowało się 12 sióstr (31%), a wyższym 8 sióstr (20%). Wśród sióstr mniejszość stanowiły 3 osoby z wykształceniem podstawowym (8%). Wśród braci również dominowało wykształcenie średnie (13 osób, 38%). Na kolejnych miejscach co do liczebności, w tej grupie było u mężczyzn wykształcenie zawodowe (10 osób, 29%) i wyższe (7 osób, 21%). W grupie braci osób słyszących 4 mężczyzn (12%) legitymowało się wykształceniem podstawowym. Stan cywilny respondentów był również zróżnicowany. Dominowały osoby będące w związku małżeńskim (23 siostry, 59 % i 18 braci, 53%). Pozostali uczestnicy biorący udział w badaniach to osoby niezamężne (12 sióstr, 31% i 14 braci, 41%) i osoby po rozwodzie (4 siostry, 10% i 2 braci, 6%).

## Prezentacja wyników z uzyskanych badań

Analiza wyników w toku przeprowadzonych badań pozwoliły na diagnozę sytuacji życiowej rodzeństwa związanej z faktem bycia bratem lub siostrą rodzeństwa niesłyszącego. Pierwsza część pytań w kwestionariuszu ankiety dotyczyła sposobu przekazania informacji i reakcji na wiadomość o diagnozie uszkodzenia słuchu ich rodzeństwa. Zdecydowana większość badanych została poinformowana o uszkodzeniu słuchu rodzeństwa przez rodziców (27 braci, 80% i 26 siostr, 67%). Kolejni badani wskazali, że wśród innych znaczących osób pojawili się dziadkowie (5 braci, 15% i 9 siostr, 23%) oraz starsze rodzeństwo (2 braci, 5% i 4 siostry, 10%). Wśród pierwszych reakcji słyszącego rodzeństwa dominowały niestety reakcje negatywne: strach (23 odpowiedzi braci, 41% i 29 odpowiedzi siostr, 49%), szok (15 odpowiedzi braci, 27% i 13 odpowiedzi siostr, 22%), a także bezradność (5 odpowiedzi braci, 9% i 10 odpowiedzi siostr, 17%). Należy też zauważyć, że wśród rodzeństwa była grupa, która nie pamięta swoich pierwszych reakcji na wiadomość o diagnozie uszkodzenia słuchu ich rodzeństwa (13 odpowiedzi braci, 23% i 7 odpowiedzi siostr, 12%). Niniejsza sytuacja życiowa spowodowała, że rodzeństwo chciało dowiedzieć się o funkcjonowaniu swojego niesłyszącego brata lub niesłyszącej siostry. Większość rodzeństwa potwierdziła, że nie byli świadomi tak licznych, pośrednich konsekwencji uszkodzenia słuchu dla rozwoju ich rodzeństwa. Zdaniem respondentów ich niesłyszące rodzeństwo ma przede wszystkim problem z naturalnym rozwojem mowy i mówieniem w różnych kontekstach społecznych (19 odpowiedzi braci, 26% i 26 odpowiedzi siostr, 24%) i znaczące trudności z odbieraniem dźwięków z otoczenia, różnicowaniem ich i reagowaniem na nie, odtwarzaniem melodii piosenek (16 odpowiedzi braci, 22% i 25 odpowiedzi siostr, 23%). Ponadto niesłyszący bracia i niesłyszące siostry podczas porozumiewania się skłaniają się do niewerbalnych form przekazywania komunikatu, np. poprzez gesty, mimikę lub język migowy (14 odpowiedzi braci, 19% i 18 odpowiedzi siostr, 16%) i ujawniają trudności w rozumieniu słów, wypowiedzi osób nawet z najbliższego otoczenia (12 odpowiedzi braci, 17% i 19 odpowiedzi siostr, 17%). Poza tym słyszące rodzeństwo dostrzegło występowanie zaburzeń w wybranych sferach osobowości niesłyszących: w rozwoju emocjonalnym, np. przewyciężanie lęku przed mówieniem i nawiązywaniem kontaktu z osobami słyszącymi w nowych sytuacjach życiowych (6 odpowiedzi braci, 8% i 15 odpowiedzi siostr, 13%), w rozwoju poznawczym np. tendencja do mechanicznego uczenia się bez rozumienia tekstu, trudności z przyswajaniem języka obcego (6 odpowiedzi braci, 8% i 8 odpowiedzi siostr, 7%).

Pomimo powyższych trudności słyszące rodzeństwo starało się spędzać czas wolny z niesłyszącym bratem lub niesłyszącą siostrą. Analiza sposobów spędzania wolnego czasu w obu grupach nie ujawniła różnic. Preferowanymi sposobami

spędzania wolnego czasu były formy o charakterze towarzyskim, rekreacyjnym i rozrywkowym, a dokładnie: oglądanie telewizji (21 odpowiedzi braci, 22,5% i 18 odpowiedzi siostr, 21%), gry komputerowe (20 odpowiedzi braci, 21,5% i 14 odpowiedzi siostr, 17%), wyjścia do kina (12 odpowiedzi braci, 8% i 8 odpowiedzi siostr, 9,5%), wyjścia na plac zabaw lub boiska sportowe (11 odpowiedzi braci, 12% i 10 odpowiedzi siostr, 12%). Wśród kolejnych sposobów spędzania wolnego czasu pojawiły się nadal formy o charakterze rekreacyjno- sportowym, a były to: uprawianie sportu, np. narty, gra w piłkę (8 odpowiedzi braci, 9% i 6 odpowiedzi siostr, 7%), wycieczki rowerowe (7 odpowiedzi braci, 8% i 6 odpowiedzi siostr, 7%), wyjścia na basen (5 odpowiedzi braci, 5% i 3 odpowiedzi siostr, 3,5%). Najmniej preferowanym sposobem spędzania wolnego czasu okazały się wspólne zabawy, gry planszowe (3 odpowiedzi braci, 3% i 6 odpowiedzi siostr, 7%), wyjścia do sklepu na zakupy (2 odpowiedzi braci, 8% i 4 odpowiedzi siostr, 5%), czytanie książek lub czasopism (2 odpowiedzi braci, 2% i 7 odpowiedzi siostr, 8%), a także wycieczki turystyczno-krajoznawcze (2 odpowiedzi braci, 2% i 2 odpowiedzi siostr, 2%).

W opiniach większości respondentów sytuacja rodzinna spowodowała, że rodzice skupili większą uwagę na dziecku niesłyszącym i tym samym mniej interesowali się problemami dzieci słyszących (19 braci, co stanowi 56%; w tym 10 – raczej tak i 8 – zdecydowanie tak; 23 siostry, co stanowi 59%; w tym 14 – raczej tak i 9 – zdecydowanie tak). Wśród rodzeństwa nieliczną grupę stanowili ci, którzy nie dostrzegli braku zainteresowania ze strony rodziców (10 braci, co stanowi 29%; w tym 8 – raczej nie i 2 – zdecydowanie nie; 14 siostr, co stanowi 36%; w tym 9 – raczej nie i 6 – zdecydowanie nie) i wykazali stosunek obojętny (5 braci, co stanowi 15% i 2 siostry, co stanowi 5%). Niestety wśród biorących udział w badaniach były osoby, które obwiniały swoich rodziców za obciążanie ich dodatkowymi powinnościami (17 braci, co stanowi 50%; 22 siostry, co stanowi 56%). Do dodatkowych obowiązków słyszących siostr należało przede wszystkim utrzymanie porządku w domu (23 odpowiedzi siostr, 37%), gotowanie i przygotowanie posiłków (20 odpowiedzi siostr, 32%), opiekowanie się młodszym niesłyszącym rodzeństwem (19 odpowiedzi siostr, 31%), a dokładnie pojawiły się takie odpowiedzi: pomoc w odrabianiu zadań, pilnowanie wózka przed sklepem, obserwowanie rodzeństwa na placu zabaw, sprzątanie pozostawionego bałaganu przez niesłyszące rodzeństwo, czytanie bajek, usypianie brata lub siostry. Słyszący bracia respektowali decyzje swoich rodziców w zakresie takich dodatkowych obowiązków, jak: praca w gospodarstwie rolnym (21 odpowiedzi braci, 39%), pomaganie w domu (18 odpowiedzi braci, 33%), a także opiekowanie się młodszym niesłyszącym rodzeństwem (15 odpowiedzi braci, 28%), a mianowicie: odprowadzanie lub/i przyprowadzanie do przedszkola/szkoły, pilnowanie rodzeństwa na placu zabaw/ boisku sportowym, pomoc w odrabianiu prac domowych. Wśród

słyszącego rodzeństwa była również znacząca ilość, która nie dostrzegła sytuacji obciążenia ich przez rodziców dodatkowymi obowiązkami (15 braci, co stanowi 50% i 17 sióstr, co stanowi 44%). Pomimo faktu, że słyszący bracia i słyszące siostry byli zmuszani w większym stopniu poświęcać uwagę swojemu niesłyszącemu rodzeństwu, to jednak te czynności nie ograniczyły możliwości zaspokajania ich potrzeb czy zainteresowań (25 braci, co stanowi 74,5% i 29 sióstr, co stanowi 74%). Mniejsza liczba słyszącego rodzeństwa zadeklarowała, że obciążanie przez rodziców dodatkowymi obowiązkami przyczyniło się do ograniczenia realizacji ich marzeń, pragnień (9 braci, co stanowi 26,5% i 10 sióstr, co stanowi 26%). Z drugiej strony warto podkreślić, że niniejsza sytuacja rodzinna wpłynęła na autoocenę słyszącego rodzeństwa. Dzięki niesłyszącemu bratu i niesłyszącej siostrze zdobyli nie tylko więcej informacji o uszkodzeniu słuchu, ale dodatkowo dowiedzieli się o sobie, o swoich wadach i zaletach (19 odpowiedzi braci, 38% i 23 odpowiedzi sióstr, 38%), mogli obserwować samych siebie w nowych sytuacjach życiowych (16 odpowiedzi braci, 32% i 18 odpowiedzi sióstr, 30%), porównywać siebie z rodzeństwem niesłyszącym (8 odpowiedzi braci, 16% i 10 odpowiedzi sióstr, 17%), a także zdobywać informacje o sobie od niesłyszącego rodzeństwa (7 odpowiedzi braci, 14% i 9 odpowiedzi sióstr, 15%).

Rodzeństwo słyszące potrzebuje również różnych wymiarów wsparcia społecznego. Zdaniem respondentów kluczowe znaczenie ma wsparcie informacyjne, a dokładnie:

- uwzględnienie wiedzy dotyczącej zagadnień specyfiki funkcjonowania dziecka niesłyszącego (25 odpowiedzi braci, 32% i 26 odpowiedzi sióstr, 34%),
- objaśnienia o działaniu różnego rodzaju protez słuchowych wykorzystywanych przez niesłyszącego brata czy niesłyszącą siostrę (24 odpowiedzi braci, 31% i 19 odpowiedzi sióstr, 24%),
- udzielanie wskazówek ułatwiających porozumiewanie się z niesłyszącym rodzeństwem (16 odpowiedzi braci, 20,5% i 18 odpowiedzi sióstr, 23%),
- pomoc w zorganizowaniu kursu języka migowego (13 odpowiedzi braci, 16,5% i 15 odpowiedzi sióstr, 19%).

Zdecydowana większość słyszącego rodzeństwa podkreśliła również potrzebę wsparcia emocjonalnego (25 braci, co stanowi 73,5%; w tym 18 – raczej tak i 7 – zdecydowanie tak; 28 sióstr, co stanowi 72%; w tym 10 – raczej tak i 18 – zdecydowanie tak). Pozostali uznali, że nie potrzebują tego typu pomocy (9 braci, co stanowi 26,5%; w tym 6 – raczej nie i 3 – zdecydowanie nie; 11 sióstr, co stanowi 28%; w tym 7 – raczej nie i 4 – zdecydowanie nie). Słyszące siostry zaznaczyły, że powyższy wymiar wsparcia jest im potrzebny po to, aby przezwyciężyć lęki i obawę przed urodzeniem niesłyszącego dziecka (22 odpowiedzi sióstr, 32%), nie myśleć o życiu w napięciu, że same mogą stracić słuch (19 odpowiedzi sióstr,

27%), pomagać rodzicom i niesłyszącemu rodzeństwu w sytuacjach napięcia emocjonalnego (15 odpowiedzi siostr, 21%) i radzić sobie z niewłaściwymi postawami otoczenia (14 odpowiedzi siostr, 20%). W opiniach słyszących braci wsparcie emocjonalne również powinno pomagać w odzyskiwaniu sił w momentach emocjonalnych kryzysów (19 odpowiedzi braci, 39%), a także chronić przed życiem w napięciu, że im też się to może przydarzyć (14 odpowiedzi braci, 29%), strzec przed uszkodzeniem słuchu ich przyszłego dziecka (9 odpowiedzi braci, 18%) oraz pozwolić na zrozumienie zachowań niesłyszącego rodzeństwa (7 odpowiedzi braci, 14%). Kolejnym, oczekiwanym wymiarem wsparcia przez słyszące rodzeństwo jest wsparcie instrumentalne. W ich opiniach niniejszy wymiar wsparcia powinien im zapewnić uzyskanie rzeczowej wiedzy o różnych instytucjonalnych ofertach czy formach pomocy dostosowanych do potrzeb rozwojowych i edukacyjnych niesłyszącego rodzeństwa, które powinny być jak najbliżej miejsca zamieszkania (22 odpowiedzi braci, 47% i 28 odpowiedzi siostr, 57%) i uwzględnić bezpłatną oraz kompleksową pomoc wielu specjalistów, takich jak: laryngolog, surdopsycholog, surdopedagog czy tłumacz języka migowego (18 odpowiedzi braci, 38% i 15 odpowiedzi siostr, 31%). Ponadto respondenci akcentowali, aby uregulowania prawne zapewniały większą dostępność dzieciom niesłyszącym do rehabilitacji (7 odpowiedzi braci, 15% i 6 odpowiedzi siostr, 12%). Oczekiwane wymiary wsparcia społecznego pomogą rodzeństwu poradzić sobie z nową sytuacją życiową i mogą być źródłem satysfakcji czy spełnienia się w realizacji roli rodzeństwa niesłyszącego brata czy niesłyszącej siostry.

## Wnioski i refleksje końcowe

Wyniki z niniejszych badań świadczą, że płęć rodzeństwa nie była czynnikiem różnicującym podczas realizowanych przez nich ról społecznych w systemie rodzinnym. Bracia i siostry postrzegają przypisane role społeczne w sposób świadomy. Można przypuszczać, że jest to efektem rozumienia zasad, na których powinien być oparty właściwie funkcjonujący system rodziny. Pomimo trudności adaptacyjnych związanych z akceptacją faktu uszkodzenia słuchu brata czy siostry, słyszące dzieci starały się zrozumieć rzeczywiste możliwości rozwojowe osób słyszących i włączyć aktywnie w proces reorganizacji rodziny. Każdy z rodzeństwa, pomimo iż jest częścią powiązań i relacji systemowych, mogło zaspokoić indywidualne i ważne dla siebie potrzeby. Przeprowadzone badania, ze względu na charakter i wielkość próby powinny stanowić przyczynek do dyskusji na temat roli rodzeństwa słyszącego w rozwoju niesłyszącego brata lub niesłyszącej siostry.

Niezwykle ważnym postulatem pedagogicznym jest rozumienie przez rodziców rzeczywistych potrzeb rozwojowych słyszącego rodzeństwa i traktowanie ich

jako dzieci, które mają własną tożsamość i własny świat uczuciowy. Ważne, aby nie odnosić się do każdego dziecka tak samo, bo przecież one różnią się między sobą. Będzie to możliwe, jeżeli rodzice będą poświęcać im czas, przebywając z każdym z nich z osobna i chwalić dzieci, gdy postępują dobrze. Należy zachęcać dzieci również do samotnego spędzania czasu, a nie wyłącznie w towarzystwie rodzeństwa (oczywiście spędzanie wolnego czasu z rodzeństwem jest bardzo pożądane, ale warto dać dzieciom również szansę na spędzenie dni w samotności). Z drugiej strony dla dzieci niesłyszących współpraca z bardziej kompetentnym partnerem (w tym przypadku, z bratem lub siostrą słyszącą) będzie korzystniejsza dla ich rozwoju niż bawienie się czy spędzanie wolnych chwil osobno. Oprócz tego jest więc zasadne praktykowanie przez rodziców takiego wychowania, w którym główny nacisk będzie położony na wzajemną akceptację, wspieranie się w myśleniu, odczuwaniu czy marzeniach. Dwustronna identyfikacja przyczynia się do kształtowania tożsamości osoby. Posiadanie rodzeństwa można więc traktować jako zasoby, które tworzą bazę dla rozwoju indywidualnego. Pełnienie roli brata lub siostry w rodzinie z dzieckiem niesłyszącym związane jest z realizowaniem nie tylko osobistych planów, ambicji, ale również ze zrozumieniem potrzeb rodzeństwa. Bycie członkiem niniejszej rodziny nie stanowi kontraktu nakazów, zobowiązań na rzecz jedynie wspólnych i ściśle określonych zadań, ale daje możliwość wyboru, a wręcz dowolności w budowaniu ról rodzinnych. Dlatego tak istotne są bliskie i głębokie uczucia, relacje między rodzeństwem, które prowadzą do wzajemnego szacunku i zadowolenia, do podnoszenia wartości przystosowawczej. Wzajemne wsparcie, „liczenie na siebie” przyczyniają się do tego, że rodzeństwo tworzy relacje altruistyczne.

Należy postulować w Polsce organizowanie sieci wsparcia dla rodzeństwa słyszącego osób niesłyszących z różnymi układami zewnętrznymi, np. z instytucjonalnymi (poradnia psychologiczno-pedagogiczna, szkoła, organizacje społeczne, stowarzyszenia, fundacje, domy kultury), z lokalno-środowiskowymi (samorządy mieszkańców). Formy pomocy psychologiczno-pedagogicznej adresowane do słyszącego rodzeństwa mającego brata lub siostrę niesłyszącą powinny wpiisywać się w aktualne strategie przystosowawcze i sposoby radzenia sobie oraz postępowania rehabilitacyjnego z pacjentem z uszkodzeniem słuchu i jego rodziną. Przy rozwiązaniach systemowych w nowej erze otochirurgii to właśnie rodzeństwo słyszące może być wykorzystane jako rehabilitacyjny rezerwuar rodziny czy grupa społecznego wsparcia.

## Bibliografia

- Bat-Chava, Y., Martin, D. (2002), *Sibling relationships of deaf children: the impact of child and family characteristics*, *Rehabilitation Psychology*, 47 (1): 73–91.
- Capodieci S. (2006), *Rodzeństwo: Jaś i Małgosia czy Kain i Abel*, Instytut Wydawniczy Pax, Warszawa.
- Cicirelli, V. (1985), *Sibling relationships throughout the life cycle* [in:] *The handbook of family psychology and therapy*, L. L'Abate (ed.), Dorsey Press, Homewood IL.
- Dykcik W. (2010), *Tendencje rozwoju pedagogiki specjalnej. Osiągnięcia naukowe i praktyka*, Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego Oddział w Poznaniu, Poznań.
- Hosseinkhanzadeh A.A., Seyed Noori S.Z., Esapoor M., Yeganeh T. (2014), *Comparison of Siblings Relationships in Families with Mentally Retarded, Deaf and Nondisabled Children*, *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 114: 14–18.
- Freud Z. (1997), *Totem i tabu. Kilka zgodności w życiu psychicznym dzikich i neurotyków*, Wydawnictwo KR, Warszawa.
- Kasten H. (1997), *Rodzeństwo: ideały, rywale, powiernicy*, Wydawnictwo Springer PWN, Warszawa.
- Liberska H. (2014), *Rozwój rodziny i rozwój w rodzinie* [w:] *Psychologia rodziny*, I. Janicka, H. Liberska (red.), PWN, Warszawa.
- Manor-Binyamini I., Abu-Ajaj O. (2012), *Coping of siblings of children with developmental disabilities in the Bedouin community*, *Research in developmental disabilities*, 33 (3): 825–831.
- Parens H. (1988), *Siblings in early childhood: Some direct observational findings*, *Psychoanalytic Inquiry*, 8: 31–50.
- Raghuraman R.S. (2008), *The emotional well-being of older siblings of children who are deaf or hard of hearing and older siblings of children with typical hearing*, *The Volta Review*, 108 (1): 5–35.
- Świętochowski W. (2014), *Rodzina w ujęciu systemowym* [w:] *Psychologia rodziny*, I. Janicka, H. Liberska (red.), PWN, Warszawa.
- Verte, S., Hebbrecht, L., Roeyers, H. (2006), *Psychological adjustment of siblings of children who are deaf or hard of hearing*, *The Volta Review*, 106 (1): 89–110.
- Willi J. (1996), *Związek dwojga. Psychoanaliza pary*, przekład: M. Szewcow-Szewczyk, Wydawnictwo Jacek Santorski & Co, Warszawa.
- Winnicott D.W. (2010), *Dziecko, jego rodzina i świat*, przekład: A. Bartosiewicz, Oficyna Igenium, Warszawa.

Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk  
Uniwersytet Zielonogórski

## Edukacyjny wymiar ubóstwa osób z niepełnosprawnością

W treści artykułu wskazuję na dużą złożoność i wielowymiarowość gorącego społecznego problemu, jakim jest ubóstwo osób z niepełnosprawnościami, które analizuję w kontekście/wymiarze edukacyjnym. Uznaję zatem, że doświadczanie przez te osoby depriwacji potrzeb i odtwarzanie mechanizmów funkcjonowania w rodzinie generacyjnej może skutkować ich marginalizacją i społecznym wykluczeniem w systemie edukacji. Wskazuję na niebagatelne znaczenie socjalizacji czy wychowania dzieci z niepełnosprawnościami w rodzinach ubogich i doświadczanych przez nie skutków niedostatku ekonomicznego oraz towarzyszących mu innych negatywnych zjawisk także w szkole, która z założenia dla wszystkich uczniów powinna być ogólnodostępna i włączająca.

Słowa kluczowe: ubóstwo, osoby z niepełnosprawnością, edukacyjny wymiar ubóstwa

## The educational dimension of poverty of people with disabilities

In the article, I point out the high complexity and multidimensionality of the hot social issue of poverty among people with disabilities, which I analyse in an educational context/dimension. I therefore recognise that the deprivation of needs and reproducing the mechanisms of functioning in a generational family experienced by them may result in their marginalisation and social exclusion in the education system. I would like to point out that the socialisation or upbringing of children with disabilities in poor families and the effects of economic deprivation and other negative phenomena experienced by them is also of considerable importance at school, which by definition should be accessible and inclusive for all pupils.

Keywords: poverty, people with disabilities, educational dimension of poverty

## Wprowadzenie

Aktualna, dynamicznie i globalnie zmieniająca się rzeczywistość, jak też nieotworzony dotąd postęp cywilizacyjny, który wraz z odczuwanym przez ludzi coraz większym zagrożeniem miał tworzyć sztuczną otoczkę bezpiecznej egzystencji, w następstwie braku jego refleksyjnej kontroli skutkuje eskalacją zja-



wisk/problemów społecznie wrażliwych i zarazem dysfunkcyjnych dla gospodarki, kultury, zdrowia, bezpieczeństwa publicznego czy edukacji (por. Konstańczak 2010). Jednym z takich palących problemów, ciągle zbyt często marginalizujących i wykluczających<sup>1</sup> dotkniętych nim ludzi, jest bez wątpienia ubóstwo, które ze względu na zasięg, natężenie i charakter następstw jest szczególnie destrukcyjne dla osób z niepełnosprawnościami i o zróżnicowanych potrzebach rozwojowych oraz edukacyjnych. Podejmowane nieustannie, aczkolwiek z różną efektywnością, próby jego eliminowania czy choćby ograniczania przez krytycznie oceniające je społeczeństwo i powołane do tego celu profesjonalne służby i instytucje należy uznać za niewystarczające (Horton, Leslie 1970, za: Kaźmierczak-Kałużna 2012a). Powodem może być niewłaściwa percepcja dzieci, młodzieży i dorosłych osób z niepełnosprawnością, ale też ich rodzin, przede wszystkim jako biorców i konsumentów specjalnie dedykowanych im świadczeń i uprawnień. Tymczasem z perspektywy praw wyjściowych dla wszelkich działań i rozwiązań w tym zakresie, zawartych choćby w Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami<sup>2</sup>, wizja pasywnych obywateli dotkniętych niepełnosprawnością powinna jak najszybciej ustąpić miejsca podejściu, w którego centrum są aktywne, samodzielne i niezależne podmioty. Oczywiście osoby te w celu uzyskania jak największej autonomii i możliwości stanowienia o sobie powinny być wspierane, a zakres, wymiar i czas udzielania pomocy (ustalony i realizowany profil wsparcia, np. informacyjnego, psychoemocjonalnego, rehabilitacyjnego lub w pozyskaniu i utrzymaniu zatrudnienia itp.) powinien zawsze respektować ich aktualne potrzeby, zdolności i oczekiwania. Również te, związane z koniecznością zmiany bądź zamiany danej formy wsparcia na inną, bardziej trafną i spersonalizowaną

<sup>1</sup> Kwestie marginalizacji, wykluczenia społecznego i nierzadko ściśle z nimi związanego bezrobocia, prekarności i ubóstwa zajmująco i w kontekście niepełnosprawności analizują w swoich publikacjach (z oczywistych względów podają tylko wybrane pozycje) m.in. J. Grotowska-Leder (2010), R. Szarfenberg (2006), A. Nowak (2012a, 2012b, 2014), G. Standing (2014), M. Wlazło (2014), J. Niedbalski (2019), J. Wolny (2020). Wypada dodać, że zrealizowane w 2015, a opublikowane w 2017 r. badania Spójności Społecznej wykazały, że aż 56% mieszkańców naszego kraju w wieku 16 lat i więcej wskazuje na niepełnosprawność jako na sytuację prowadzącą do wykluczenia społecznego. Ponadto, uwzględniając deklaracje bezpośredniej styczności z przejawami dyskryminacji, zauważono, że 11% badanych było świadkami sytuacji dyskryminowania osób z niepełnosprawnościami. Jego przejawami były np. obraźliwe komentarze, pobicia czy złe traktowanie. Dla porównania nowsze badania, bo z 2018 r. (dane opublikowano w 2020 r.) wykazały, że ponad jedna trzecia (35%) mieszkańców Polski w wieku 16 lat i więcej wyraziła opinię, że niepełnosprawność była powodem gorszego traktowania, natomiast prawie 10% osób przyznało, iż zetknęło się bezpośrednio lub było świadkami przejawów dyskryminacji wobec osób z niepełnosprawnością. Nieco tylko rzadziej (30-33%) jako powody dyskryminacji wskazywano: złą sytuację materialną, jak również niski status społeczno-zawodowy, których bardzo często doświadczają osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny. Przytoczone dane wskazują na konieczność szybkiego uruchomienia działań mających na celu weryfikację postaw naszego społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnościami (GUS, *Jakość życia i kapitał społeczny...*, 2020).

<sup>2</sup> Dz.U. z dnia 25 października 2012 r., poz. 1169.

(por. Janiszewska-Nieścioruk 2019). Chodzi zatem o efektywne uprzystępnianie dzieciom, młodzieży i dorosłym osobom z niepełnosprawnościami i ich rodzinom elastycznego systemu pomocy, który będzie je wzmacniał i aktywizował w procesie wychodzenia z ubóstwa i tym samym sprzyjał ich społecznej inkluzji we wszystkich sferach czy dziedzinach życia – w rodzinie, szkolnym i lokalnym środowisku, w kulturze, gospodarce, na rynku pracy<sup>3</sup>.

System ten powinien więc respektować znaczenie, jakie ma dla tych osób pełna dostępność środowiska fizycznego, społecznego, gospodarczego i kulturalnego, opieka zdrowotna i edukacja<sup>4</sup>. Owa dostępność, przy niedostatku wsparcia, może być w różnym stopniu ograniczana przez szczególnie trudną sytuację dzieci z niepełnosprawnością wychowujących się w ubóstwie, które przejmując patologiczne wzorce funkcjonowania rodziny pochodzenia, transmitują je do własnych, zakładanych przedwcześnie lub w dorosłości. Ubóstwo wiąże się bowiem z doświadczaniem nierzadko głębokiej deprivacji potrzeb nie tylko w wymiarze ekonomicznym czy materialnym (wąskie rozumienie tego problemu), ale także z redukcją warunków społecznej partycypacji, odmiennymi hierarchiami wartości i norm, specyficznymi strategiami życiowymi i cechami osobowości. Ubodzy, w przeciwieństwie do osób dobrze radzących sobie z wymaganiami współczesności, łatwo adoptujących się do nowych sytuacji, wyzwań i zagrożeń związanych z cywilizacyjnym postępem, wyposażonych w kompetencje<sup>5</sup> umożli-

<sup>3</sup> Pewną szansą na zmianę sytuacji osób z niepełnosprawnościami są propozycje zmian we wskazanych zakresach i zarazem we wszystkich środowiskach życia tych osób zawarte w kompleksowym i obszernym dokumencie – Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2020–2030, którą Rada Ministrów przyjęła 16 lutego 2021 r. Oczywiście czas pokaże, na ile będzie ona skuteczna i równocześnie satysfakcjonująca dla tych osób, jak też ich rodzin i opiekunów. Obszary priorytetowe Strategii przybliżają takie zagadnienia, jak: Niezależne życie, Dostępność, Edukacja, Praca, Warunki życia i ochrona socjalna, Zdrowie, Budowanie świadomości, Koordynacja. Realizacja działań zawartych w Strategii ma umożliwić osobom z niepełnosprawnościami niezależne życie i pełny udział we wszystkich jego sferach, w taki sposób, aby mogły funkcjonować w społeczeństwie na zasadzie równości z innymi osobami. Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2020–2030 (2020).

<sup>4</sup> Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., jak też interesujący może się okazać artykuł podejmujący kwestie związane z różnymi konceptami nauczania-uczenia się i dostępności oraz ich implementacją w praktyce edukacyjnej (Darling-Hammonda *et al.* 2020).

<sup>5</sup> Warto odnotować, że już w 2015 r. w raporcie *New Vision for Education Unlocking the Potential of Technology*, opracowanym przez World Economic Forum we współpracy z The Boston Consulting Group wskazano na pewien trend w rozwoju ludzi w szybko zmieniającym się i skoncentrowanym na technologii świecie. Wprawdzie ciągle bazuje się na ich wiedzy i umiejętnościach techniczno-akademickich, jednak przewagę można budować poprzez wyróżniki osobiste, takie jak: inicjatywa, wytrwałość, umiejętność szybkiej adaptacji do zmieniających się warunków i oczekiwań, umiejętności przywódcze, ciekawość oraz świadomość kulturową i społeczną. Podkreśla się, że aby rozwijać się w dzisiejszej gospodarce opartej na innowacjach, pracownicy potrzebują innej kombinacji umiejętności/kompetencji niż w przeszłości. Tak więc poza wspomnianymi już kompetencjami, które można nazwać podstawowymi, powinni posiadać kompetencje takie jak współpraca, kreatywność i rozwiązywanie problemów, a także pewne cechy charakteru,

liwiające skuteczne konkurowanie czy zabieganie o lepsze warunki zatrudnienia – zbyt często funkcjonują w społeczno-kulturowej próżni. Są oni zmarginalizowani, pozbawieni dostępu do podstawowych instytucji społecznych, nastawieni niemal wyłącznie na przetrwanie, a nie na rozwój i niestety z ograniczonymi możliwościami na zmianę trudnej sytuacji. Powyższe wskazuje na wielowymiarowość gorącego społecznego problemu, jakim jest ubóstwo, który może dotyczyć każdej ze sfer życia osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin, poza materialną czy finansową, także ochrony zdrowia, edukacji dzieci czy uczestnictwa w życiu społecznym, kulturalnym i politycznym (Kaźmierczak-Kałużna 2012a: 7–8).

Doświadczenie ubóstwa, w mojej ocenie, zwielokrotnia i nasila niepełnosprawność, a niewłaściwie dystrybuowane oraz udzielane wsparcie może pogłębiać odczuwany przez te osoby i ich rodziny dyskomfort psychiczny, zależność od otoczenia, obniżać poczucie własnej wartości i w konsekwencji powodować negatywną postawę wobec dostawców wsparcia. Nie mniej istotną kwestią może być jego nieuzasadniona nadmiarowość czy niewłaściwa dystrybucja również ograniczająca autonomię, niezależne życie i podmiotowość w relacjach z innymi, jak też w podejmowanych działaniach i wyzwaniach. Otoczenie osób z niepełnosprawnościami zbyt gęstą siecią wsparcia może skutkować wyuczoną bezradnością, a wejściem w taki uzależniający od innych proces szczególnie są zagrożone dzieci, młodzież i dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną (Wysocka 1998; Nowak 2014; Wolny 2020).

Charakter procesualny (temporalny) ubóstwa wiąże się z niejednakowym doświadczaniem jego negatywnych następstw w różnych okresach życia. Głęboka deprywacja potrzeb może dotyczyć dzieci, stąd można mówić o ubóstwie/biedzie dzieci, jak też rodzin wychowujących dzieci w trudnych warunkach, ograniczających ich możliwości rozwoju w każdej sferze życia. Można też mówić o biedzie osób w średniej i późnej dorosłości często związanej z bezrobociem (długotrwałym bądź okresowym), prekarnością<sup>6</sup>, a nierzadko też bezdomnością. Wskazane kwestie są ze sobą wyraźnie skorelowane, przy tym zbyt często z tendencją do

---

jak wytrwałość, ciekawość i inicjatywa. Są one tym bardziej oczekiwane, im większe następują zmiany na rynku pracy. Współczesne krajowe gospodarki działają na rzecz kreatywności, innowacji i współpracy, zatem od wysoko wykwalifikowanej kadry oczekuje się umiejętności rozwiązywania nietypowych problemów i skutecznej analizy informacji, ich odpowiedniego selekcjonowania. Ponadto technologia w coraz większym stopniu zastępuje pracę fizyczną i jest obecna w większości aspektów życia i pracy, co wiąże się ze spadkiem zatrudnienia. Równocześnie zauważalny jest wzrost ofert pracy wymagających nierutynowych umiejętności analitycznych i interpersonalnych (*New Vision for Education...*, 2015).

<sup>6</sup> Prekarność wiąże się z niepewnością, niestabilnością i brakiem poczucia bezpieczeństwa na rynku pracy. W naszym kraju zjawisko to można uznać za wynik segmentacji rynku pracy, ale także efekt niekorzystnej polityki zatrudnienia uprawianej już w latach 90. XX w. i przed wstąpieniem naszego kraju do UE, kiedy nie zwracano dostatecznej uwagi na podstawy prawne zatrudnienia i nie reflektowano długoterminowych skutków takiej praktyki, jak też nie doceniano humanistycznych i społecznych wartości wykonywanej pracy (Patulski, Godlewska-Bujok 2017).

po głębieniu się, nawarstwiania, utrwalania i w konsekwencji reprodukcji (dziedziczenia) ubóstwa. Pozostawanie w błędnym kole niedostatku i deprivacji, trwania i odtwarzania mechanizmów funkcjonowania w rodzinie pochodzenia może skutkować marginalizacją i społecznym wykluczeniem we wszystkich sferach życia, w tym w edukacji (Tarkowska 2006). Dlatego przedmiotem mojej szczególnej refleksji uczyniłam dwa ściśle ze sobą powiązane problemy – socjalizacji czy wychowania dzieci z niepełnosprawnościami w rodzinach ubogich i doświadczanych przez nie skutków niedostatku ekonomicznego oraz towarzyszących mu innych negatywnych zjawisk, także w szkole, która z założenia dla wszystkich uczniów powinna być ogólnodostępna i włączająca.

## Problem pierwszy

### Socjalizacja dzieci z niepełnosprawnościami w rodzinach ubogich – jej negatywne konsekwencje dla budowania kapitału kulturowego i edukacyjnego dzieci

Kwestie nierówności społecznych, ubóstwa czy braku zagwarantowania równych szans przyjmują szczególne znaczenie, gdy są odnoszone do dzieci, a zwłaszcza dzieci dotkniętych niepełnosprawnością. W przypadku dorosłych, jeśli powodowane są przez racjonalne czynniki i wiążą się z tzw. zdrową konkurencją, są możliwe do zaakceptowania. Jednak gdy doświadczają ich dzieci, niemające żadnego wpływu na sytuację i warunki życia rodziny w jakiej się wychowują, powinny być przez społeczeństwo oraz powołane do tego celu profesjonalne służby szczególnie dokładnie monitorowane i skutecznie eliminowane. W tym zakresie konieczne są działania i rozwiązania angażujące w różnym stopniu wszystkie resorty państwa (międzyresortowa współpraca), destrukcyjne konsekwencje dzieciństwa przeżytego w biedzie czy biednego dzieciństwa (*child poverty* – bieda dzieci, *childhood poverty* – dziecięca bieda, por. Warzywoda-Kruszyńska, 2008) ściśle wiążą się bowiem z trudną sytuacją i kryzysami doświadczanymi przez całe rodziny, zarówno rodziny pochodzenia/generacyjne, jak i nowotworzone (por. Potoczna, Warzywoda-Kruszyńska, 2009). Szanse i możliwości na prawidłowy rozwój i jakościowo dobrą edukację tych dzieci są tak samo ograniczane, jak szanse na zmianę niekorzystnej sytuacji ich rodzin. Trudne warunki materialne, społeczne, kulturowe, bezrobocie bądź wykonywanie pracy prekarnej przez rodziców obniżają standard życia i zdrowia całej rodziny. Przy tym może wystąpić tendencja do ich utrwalenia i dziedziczenia, a więc odtwarzania w przyszłości przez dzieci wychowywane w takich warunkach. W znacznej mierze zatem, jak podkreśla Izabela Kaźmierczak-Kałużna (2016: 64), „to rodzina

pochodzenia kształtuje przyszłość dziecka. Warunki życia w dzieciństwie, zakres dostępnych możliwości rozwoju oraz treści przekazywane w trakcie socjalizacji, wyznaczone przez status społeczno-ekonomiczny rodziców w sposób zasadniczy wpływają na szanse życiowe w dorosłości i uprawdopodobniają odtworzenie tych samych, co rodziców miejsc w strukturze społecznej". Jest to tym bardziej obecnie realne, im trudniej zrozumieć rządzącym czy decydentom, że neoliberalnemu wzrostowi gospodarczemu naszego kraju musi towarzyszyć także rozwój w sferze społecznej. Wzrost ekonomiczny powinien więc być kompatybilny z reformowaniem i doskonaleniem systemu wsparcia aktywizującego społecznie i na rynku pracy rodziny dotknięte ubóstwem, zwłaszcza te, obciążone wychowaniem dziecka/dzieci z niepełnosprawnością (por. Pilch 2010). Wprawdzie nastąpiła pewna poprawa w tym zakresie związana z niewielkim ograniczeniem zasięgu ubóstwa skrajnego w Polsce (w 2018 r. – 7,8% i 2019 r. – 6,5%, w sytuacji obecności w rodzinie/gospodarstwie domowym osób z orzeczeniem o niepełnosprawności), to jednak jedną z grup szczególnie zagrożonych tym problemem nadal pozostają rodziny z co najmniej jedną osobą z niepełnosprawnością. Warto porównać przytoczone dane do tych, ukazujących zagrożenie ubóstwem gospodarstw domowych bez osób z niepełnosprawnościami. Otóż, jak ustalono, to zagrożenie jest znacznie niższe, w 2018 r. wynosiło bowiem – 4,7%, a w 2019 r. – 3,5%. Ponadto, w 2019 r. odnotowano spadek zasięgu ubóstwa w rodzinach, w których głowa gospodarstwa domowego posiadała orzeczenie o niepełnosprawności. W 2018 r. zasięg tego problemu wynosił 8,0%, a w 2019 r. – 5,0%. Niestety nie odnotowano wyraźnej pozytywnej zmiany w przypadku gospodarstw/rodzin z przynajmniej jednym dzieckiem z niepełnosprawnością do lat 16. W 2018 r. było 5,7% takich rodzin, a w 2019 r. niemal tyle samo – 5,5% (GUS, *Zasięg ubóstwa ekonomicznego w Polsce...*, 2020).

W dzisiejszej rzeczywistości naznaczonej pandemią wirusa SARS-CoV-2 (Dz. U. z 2020 r., poz. 491), a zwłaszcza jej negatywnymi skutkami dla rodzimego systemu zdrowia, edukacji, rynku pracy czy relacji społecznych wszystkich obywateli w sposób szczególny mogą one dotknąć ubogich rodzin wychowujących dziecko/dzieci z niepełnosprawnościami. Rodzin, które już wcześniej, a więc przed epidemią, dotkliwie doświadczały skutków tego problemu – wielowymiarowego i nierzadko nawarstwiającego się z innymi, zbyt często wzmacnianego przez bezrobocie, deficyty mieszkaniowe, samotne i wczesne rodzicielstwo, dużą dzietność i depryzację potrzeb dzieci podejmujących aktywności zarezerwowane dla dorosłych (wczesne zarobkowanie, angażowanie się w próby rozwiązywania rodzinnych konfliktów, obciążenie domowymi obowiązkami) czy braki kulturowe i w zakresie wykształcenia. Problemy te pociągają za sobą także zagrożenia w postaci patologizacji życia w rodzinie, w różnym stopniu mogą zaburzać relacje pomiędzy rodzicami i dziećmi, co powoduje problemy wychowawcze, ale także

zachowania przemocowe i ryzykowne związane np. z uzależnieniami. Bieda w okresie dzieciństwa i młodości zbyt często odciska piętno na całym przebiegu życia dziecka (Warzywoda-Kruszyńska 2008; Syrek 2010; Kaźmierczak-Kałużna 2016, 2019).

Patologia społeczna w rodzinie nierzadko jest też powiązana z zaniedbywaniem i krzywdzeniem dziecka<sup>7</sup>, a w połączeniu z brakiem odpowiedzialności za nie stanowi poważne zagrożenie dla jego poczucia bezpieczeństwa, zaspokojenia podstawowych potrzeb, zarówno egzystencjalnych, jak i psychospołecznych. Taka sytuacja może skutkować pogorszeniem zdrowia, choroby i niepełnosprawności, a nawet być zagrażająca życiu. Zaniedbywanie można uznać jako jedną z form przemocy wobec dziecka, która nierzadko jest powodowana środowiskową reprodukcją kulturową w zakresie dominujących wzorów opieki i zachowań wobec niego, realizacji ról rodzicielskich oraz świadomości rodziców/opiekunów. Przy tym zaniedbywanie dziecka w leczeniu i rehabilitacji może być związane z niedostatkiem dbałości o nie już w okresie prenatalnym; interwencja medyczna w tym okresie może bowiem dobrze rokować dla zdrowia dziecka i jego dalszej rehabilitacji. Równie destrukcyjne w skutkach może być lekceważenie i nieudzielanie wsparcia dziecku w sytuacjach pogorszenia jego samopoczucia czy funkcjonowania w związku z daną niepełnosprawnością, ignorowanie zgłaszanych przez nie problemów i potrzeb, niezapewnienie dostępnej specjalistycznej opieki zdrowotnej, jak też niestosowanie się do zaleceń medycznych w zakresie rehabilitacji bądź nieudzielanie zalecanych przez specjalistów określonych form wsparcia. Skutki takich zaniechań dla zdrowia i rozwoju dziecka mogą być poważne. Bieda i bezradność egzystencjalna rodziców, ale także liczne bariery w społecznej pomocy bądź nieumiejętność korzystania z niej przez rodziców pogłębiają trudną sytuację dzieci z niepełnosprawnościami, istotnie obniżając ich jakość życia w rodzinie oraz relacje z rówieśnikami w szkolnym i pozaszkolnym środowisku (Syrek 2010).

Kwestie zaniedbania i krzywdzenia dzieci z niepełnosprawnością w odniesieniu do zaspokojenia ich potrzeby emocjonalnego ciepła i stabilizacji są również widoczne w sytuacji, gdy rodzice/opiekunowie, koncentrując się na zabezpieczeniu ich podstawowych potrzeb opiekuńczych i w zakresie rehabilitacji, nie doceniają wagi i znaczenia tych nie mniej istotnych dla ich rozwoju związanych z budowaniem wzajemnego przywiązania w codziennych relacjach. Tymczasem dzieci z niepełnosprawnościami są bardziej narażone na deprivację w tej sferze z powodu zwiększonej częstości pobytów w różnych specjalistycznych placówkach, szpitalach czy ośrodkach rehabilitacji, jak też mogą mieć trudności w kształ-

<sup>7</sup> Przejmujący obraz wykorzystywania i krzywdzenia dziewcząt z niepełnosprawnością intelektualną, wsparty na autorskich badaniach oraz ich zajmującą interpretację, przedstawiła w swojej monografii M.I. Dąbkowska (2019).

towaniu przywiązania, np. z powodu ograniczeń w komunikowaniu się bądź zaburzeń związanych z niepełnosprawnością. Rodzice mogą unikać dziecka lub stosować tzw. zachowania uciezkowe, tłumacząc je zaangażowaniem w pracę zawodową czy koniecznością pozyskania środków materialnych dla rodziny. Nie dają tym samym dziecku szansy na budowanie bezpiecznego stylu przywiązania, poczucia stabilizacji i emocjonalnego ciepła. W odbiorze społecznym takie postawy rodziców wobec dzieci z niepełnosprawnościami są bardziej akceptowane niż w przypadku rodziców dzieci pełnosprawnych. Społecznie respektowane jest zatem prawo rodziców do przerwy/odpoczynku od dziecka. Może się ono stać ważniejsze niż prawo dziecka do kształtowania poczucia przywiązania do najbliższych (Ćwirynka 2013).

Korzystny klimat emocjonalny w rodzinie sprzyjający akceptacji dziecka z niepełnosprawnością i integracji wszystkich jej członków jest niezbędny dla zainicjowania oraz efektywnego kontynuowania procesu jego socjalizacji i rehabilitacji, także w systemie ogólnodostępnej, włączającej edukacji. To w rodzinie kształtuje się system wartości dziecka, jego aspiracje edukacyjne, postawy wobec szkoły, nauczycieli i obowiązków szkolnych, w niej też mogą być dostrzeżone przejawiane przez dziecko z niepełnosprawnością uzdolnienia. Przyjmując nieadekwatne postawy, rodzice w sposób mniej lub bardziej świadomy mogą ograniczać bądź hamować rozwój samodzielności i zdolności dziecka, jego umiejętność systematycznej pracy, radzenia sobie w trudnych sytuacjach i pokonywania trudności, co ma niebagatelne znaczenie dla procesu autorehabilitacji (por. Dyrda 2010, Kosakowski 2012; Sadowska 2016). Konieczne są zatem działania zapobiegające występowaniu i nasilaniu się wskazanych, jak też innych niekorzystnych zjawisk w rodzinach dotkniętych ubóstwem w celu rozwijania adekwatnych postaw i oczekiwań rodziców wobec dzieci, jak też oferty usług rehabilitacyjnych dla dzieci oraz terapeutycznych dla ich rodziców i rodzeństwa. Są one niezbędne, ubóstwo nierzadko bowiem wiąże się z problemem krzywdzenia dzieci. Tak więc wskazane jest zapobieganie jego powrotowi w rodzinie oraz przeciwdziałanie replikowaniu zachowań krzywdzących przez dzieci w dorosłości, czyli wystąpieniu zjawiska zamiany ofiary przemocy w rodzinie w jej sprawcę (Jarosz, 2011, 2015). Bez wątplenia eliminowanie czy choćby ograniczanie powyższego, jak też innych wskazanych problemów, w różnym stopniu powiązanych z ubóstwem występującym w rodzinach wychowujących dziecko z niepełnosprawnością, ma istotne znaczenie dla budowania jego kapitału kulturowego i edukacyjnego (Kaźmierczak-Kałużna 2016).

## Problem drugi

### Marginalizacja, wykluczanie i dyskryminacja ubogich dzieci z niepełnosprawnościami w przestrzeni ogólnodostępnej – włączającej edukacji

Jak wynika z raportu *Dyskryminacja w szkole – obecność nieusprawiedliwiona*, opublikowanego przez Towarzystwo Edukacji Antydyskryminacyjnej (2015), ubóstwo dzieci jest jedną z najczęstszych przesłanek do ich dyskryminacji w szkole. Uczniowie ubodzy i dotknięci niepełnosprawnością mogą doświadczać wielu przykrych oraz obciążających emocjonalnie sytuacji, jak też zachowań ze strony rówieśników lub szkolnego personelu, które w różnym stopniu destabilizują czy utrudniają ich funkcjonowanie w szkolnym i lokalnym środowisku. Pogorszenie stanu zdrowia psychicznego i fizycznego, wzrost poczucia zagrożenia, obniżenie osiągnięć i aspiracji edukacyjnych to nierzadkie konsekwencje takich doświadczeń. Przy tym nierówne traktowanie może pojawiać się w kontekście określonych systemowych rozwiązań w zakresie wsparcia socjalnego udzielanego w szkole (jego dostępności, form i jakości), ale także stylów zarządzania placówkami oraz tworzenia atmosfery włączającej lub wyłączającej dzieci z rodzin ubogich. Równie istotne są kontakty szkoły z rodzinami uczniów, udzielanie im wsparcia lub jego brak, podejście nauczycieli do problemu ubóstwa oraz relacje pomiędzy dziećmi, w wyniku których dzieci dotknięte ubóstwem mogą integrować się lub być marginalizowane i wykluczane przez rówieśników także poza szkołą (Gawlicz, Rudnicki, Starnawski 2015). Dlatego za ciągle aktualne wypada uznać dostrzegane przez Elżbietę Tarkowską, Katarzynę Górniak i Agnieszkę Kalbarczyk (2006) wyzwanie, jakim jest konieczność rozpoznania i zrozumienia problemów ubóstwa i wykluczenia społecznego w rzeczywistości, w jakiej funkcjonują szkoły, jak też uruchamiania przez szkoły oraz przez instytucje lokalne działań zabezpieczających potrzeby uczniów ze sfery ubóstwa.

Problemy, jakie w wyniku badań ustaliły przywołane autorki nadal skłaniają do refleksji i dlatego powinny być intensywnie monitorowane. Między innymi wiążą się one z sytuacją dominacji w szkołach funkcji dydaktycznych nad wychowawczymi i jej niekorzystnymi skutkami dla dzieci z rodzin ubogich. Nie mniej istotne jest niedostateczne przygotowanie nauczycieli do zmierzenia się z problemem ubóstwa i jego identyfikacją w szkole, do pracy z uczniami i ich rodzicami/opiekunami ze środowiska biedy, bezrobocia, marginalizacji. Zauważono także praktyki częstego przekierowywania tego problemu do instytucji zajmujących się nim profesjonalnie (pomocy społecznej), a w szkole przede wszystkim do pedagoga szkolnego, zamiast uruchamiania wspólnych działań



angażujących wszystkich nauczycieli w celu jego eliminowania czy choćby ograniczania (Tarkowska, Górniak, Kalbarczyk 2006). W ocenie Marty Zahorskiej (2019) nauczyciele mogą nie czuć się uprawnieni, żeby ingerować w życie rodzin swoich uczniów, dlatego większość problemów socjalnych, wychowawczych czy dydaktycznych dzieci rozwiązuje pedagog szkolny. Dobry pedagog może stanowić wsparcie dla nauczycieli, ale jego profesjonalne zaangażowanie w działania pomocowe na rzecz dzieci i ich rodzin nie powinno odsuwać ich od konieczności poznania warunków życia uczniów. Wskazano ponadto na brak rozwiązań systemowych tej kwestii i dominację działań doraźnych (socjalnych) nad perspektywicznymi (rozwojowymi) skutkującymi zbyt często marginalizacją i wykluczeniem uczniów z rodzin ubogich w szkolnej i lokalnej społeczności. Odpowiedzią uczniów na codzienność szkoły (konsekwencją ukrytego programu) nierzadko były zachowania z kręgu kontrkultury ubóstwa, tj. wagary czy porzucanie nauki (por. Ostaszewski 2014). Zauważalny był także brak współpracy szkoły z rodzicami, obcość tych środowisk, wzajemne stereotypy i brak zaufania. Dorośli są zobligowani do tworzenia elastycznego programu kooperacji pomiędzy środowiskiem szkolnym i rodzinnym z uwzględnieniem potencjału w tym zakresie lokalnego środowiska – organizacji, stowarzyszeń, fundacji czy zakładów pracy (Tarkowska, Górniak, Kalbarczyk 2006).

Aktualność wskazanych problemów, zwłaszcza w odniesieniu do uczniów z niepełnosprawnościami czy dotkniętych chorobą, mogą potwierdzić wyniki badań (wywiadów grupowych) ukazujące ich ocenę przez młodzież szkół gimnazjalnych i ponadgimnazjalnych (Chustecka, Dymowska, Stoecker 2015). Młodzież w toku wywiadów przywoływała historie uczniów, po opisach których można wnioskować, że byli to najczęściej uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną. Jak podają autorki, uczniowie wskazywali na dwie formy dyskryminacji, jakich doświadcza ta grupa – wyśmiewanie się i izolacja. Przy tym „jeden z uczestników badania mówił o tym tak: To można nazwać dyskryminacją, bo widać, że on odstaje od społeczeństwa (...), to widać, że ten człowiek jest odrzucony zupełnie. Widać, że chodzi taki smutny i w ogóle, sam po korytarzach, nikt z nim nigdy nie rozmawia” (Chustecka, Dymowska, Stoecker 2015: 107).

Warto dodać, że jeden z wywiadów został w dużej mierze zdominowany przez opisy trudnych relacji z jednym z uczniów, które nasuwają przypuszczenie, że osoba ta ma problemy w kontaktach społecznych. Badani zastanawiali się czy powodem tych problemów jest choroba, czy może określone cechy charakteru, które sprawiają, że unika kontaktów. W jednym z wywiadów wystąpił przykład wyśmiewania się z przewlekle chorej uczennicy, jak też zerwania relacji rówieśniczych z powodu choroby. Komentując wypowiedzi badanych, autorki zauważają, że o uczniach z niepełnosprawnościami i z ubogich rodzin mówi się jak o osobach, z którymi wprawdzie przebywa się w tej samej szkolnej przestrzeni, ale

w rzeczywistości ma się znikomy kontakt (Chustecka, Dymowska, Stoecker 2015). W takiej sytuacji zauważalny jest brak społecznej integracji tych uczniów spowodowany brakiem ich akceptacji przez pełnosprawną młodzież. Tymczasem wzajemne kontakty uczniów mogą sprzyjać ich dobrej współpracy i zrozumieniu trudnej sytuacji, jak też uruchamiać działania o charakterze wspierającym i aktywizującym, ale wymagają one tworzenia przez całą szkolną wspólnotę określonej kultury jej funkcjonowania. Chodzi o kulturę włączania, w której wszyscy uczniowie, niezależnie od statusu społeczno-ekonomicznego rodziny pochodzenia czy niepełnosprawności, będą szanowani, respektowani będą ich prawa i zróżnicowane potrzeby. Istotą takiej wspólnoty jest gotowość do współpracy i pomocy wszystkim podmiotów, które w różnym stopniu angażują się w proces ich kształcenia (Szumski, Firkowska-Mankiewicz 2010). Przy tym wartości wyznaczające podmiotowe interakcje i atmosferę w szkole, jako instytucji i organizacji, są powiązane z tym, co dzieje się w jej bliskim i dalszym otoczeniu (Czerepaniak-Walczak 2015).

Dlatego tworzenie sieci współpracy szkoły ze środowiskiem lokalnym może pomóc rozwijać jej dydaktyczny potencjał, ale może też dla placówki i uczniów stanowić dodatkowe źródło wsparcia materialnego czy finansowego, tworząc tym samym stymulującą i proinkluzyjną przestrzeń dla wszystkich (por. Janiszewska-Nieścioruk 2019). Jeśli chcemy mieć taką szkołę, a więc lepszą niż jest, to warto zacząć, jak zauważa Marta Zahorska (za: Sutkowski 2019) od pytania: jakie chcemy mieć społeczeństwo, jaki ma być cel i wartości tej nowej, dodam włączającej, szkoły, bo w znacznym stopniu jej społeczna struktura zależeć będzie od struktury naszego społeczeństwa. Reflektować więc należy konsekwencje często wieloletnich upokorzeń i krzywd doświadczanych przez uczniów ze środowiska biedy i z niepełnosprawnością, które nie tylko zagrażają ich zdrowiu oraz bezpieczeństwu, ale też ograniczają możliwości uczenia się i w swoisty sposób wyznaczają „gorszą” ścieżkę edukacyjną, która decyduje o ich biografii. Tolerowanie w szkole takich destrukcyjnych sytuacji bądź nieskuteczność podejmowanych w tym zakresie działań skutkuje zubożeniem na nie znacznych grup młodych ludzi lub przejściem przez nich krzywdzących norm w ocenie innych i relacjach z nimi. W ten sposób pojawia się „błędne koło dyskryminacji i przemocy – zjawiska te wpisują się w przestrzeń szkolną, normalizują się jako jej «zwyczajne» czy «niegroźne» elementy, sprawiając, że dostrzeżenie ich szkodliwości oraz aktywny sprzeciw są coraz trudniejsze” (Rawłuszko 2015: 167).

Zauważalny jest związek pomiędzy klimatem szkoły<sup>8</sup> a częstością występowania zjawiska przemocy i związanej z nim marginalizacji oraz wykluczenia do-

<sup>8</sup> Interesującej prezentacji różnych ujęć klimatu i kultury szkoły, ze wskazaniem znaczeniowych powiązań oraz różnic między tymi konceptami, dokonała w swoim artykule I. Nowosad (2018).

świadczających jej uczniów. Pozytywny klimat sprzyja ograniczeniu przemocy i zarazem stanowi czynnik ochronny dla uczniów z grupy ryzyka, m.in. ze środowiska biedy i z niepełnosprawnością, którzy rzadziej stają się jej ofiarami. Tak więc kreowanie takiego klimatu we włączającej szkole i klasie sprzyja większej otwartości wzajemnych relacji uczniów z nauczycielami, jak też ich upodmiotowieniu oraz partycypacji w codziennym życiu szkolnym. Nie mniej istotne dla tych uczniów jest poczucie przynależności do grupy/klasy, akceptacji czy zrozumienia ich potrzeb i przeżywanych trudności przez szkolną społeczność. Niestety problem przemocy systematycznej, czyli dręczenia szkolnego, nie jest w Polsce marginalny. Wielu uczniów jest regularnie prześladowanych przez swoich szkolnych kolegów. Przy tym skala tego problemu pozostaje w ostatnich latach właściwie na stałym poziomie. Przemocą częściej są zagrożeni chłopcy i uczniowie szkół podstawowych i zawodowych, stosunkowo najrzadziej uczniowie liceów ogólnokształcących (Komendant-Brodowska, 2014). Ubóstwo i niepełnosprawność ciągle może stanowić, jak wykazały wcześniej przywołane badania, istotny czynnik ryzyka jej wystąpienia wobec dziecka w szkole (por. Chustecka, Dymowska, Stoecker 2015; Rawłuszko 2015).

## Refleksje końcowe

Ubóstwo, stanowiąc poważny społeczny problem, jest szczególnie dysfunkcyjne dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Powodem jest niestety jego znaczny zasięg oraz niebezpieczeństwo utrwalenia. Wprawdzie są podejmowane próby prowadzenia polityki społecznej i stymulowania odpowiednich struktur, tak aby przeciwdziałać temu patologicznemu zjawisku, redukować jego przyczyny, minimalizować skutki i ograniczać zasięg, to jednak ich skuteczność jest nadal zbyt często niezadowalająca. Tak więc szeroka aktywność zróżnicowanych instytucji pomocy społecznej, stowarzyszeń, fundacji czy akcji charytatywnych, projektów społecznych i edukacyjnych, które mają pomagać i łagodzić skutki doświadczanych przez te osoby deprivacji okazuje się niewystarczająca. Wydaje się, że ciągle nie docenia się znaczenia potrzeby angażowania i aktywizacji tych osób, jak też ich rodzin w procesie nierzadko długotrwałego procesu ich wspierania. Innym problemem może być dość homogeniczne traktowanie tej grupy ubogich, zatem niedostateczne reflektowanie faktu ich bardzo zróżnicowanych statusów ze względu na pewne cechy sytuacji życiowej, np. miejsce zamieszkania, zasoby mieszkaniowe, pozycję na rynku pracy, liczebność rodziny itp. (Kaźmierczak-Kałużna 2012b). A zatem zaspokajanie niezbędnych potrzeb życiowych czy bytowych osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, jak też uruchamianie działań i rozwiązań zapobiegających powstawaniu i pogorszeniu się ich sytuacji w rodzi-

nie, szkole i społecznym otoczeniu powinno ściśle wiązać się z ich aktywizacją i usamodzielnianiem, zawsze na miarę możliwości i oczekiwań. Przy tym, mając na uwadze problem nawarstwiania się ubóstwa i jego utrwalania już we wczesnym okresie rozwoju tych osób, przedmiotem mojej szczególnej refleksji uczyniłam jego edukacyjny wymiar. Ma on bowiem szczególne znaczenie, jak zaznaczyłam we wprowadzeniu, dla efektywnego upowszechniania włączającego kształcenia wszystkich uczniów.

## Bibliografia

- Chustecka M., Dymowska M., Stoecker E. (2015), *Dyskryminacja w szkole oczami młodzieży – na podstawie wywiadów grupowych z uczennicami i uczniami gimnazjów oraz szkół ponadgimnazjalnych* [w:] *Dyskryminacja w szkole – obecność nieusprawiedliwiona. O budowaniu edukacji antydyskryminacyjnej w systemie edukacji formalnej w Polsce. Raport z badań*, red. K. Gawlicz, P. Rudnicki, M. Starnawski, Towarzystwo Edukacji Antydyskryminacyjnej, Warszawa, 79–130.
- Czerepaniak-Walczak M. (2015), *Kultura szkoły – o jej złożoności i wielowymiarowości*, *Pedagogika Społeczna*, 14, 3 (57): 77–87.
- Ćwirynkało K. (2013), *Osoby z niepełnosprawnością jako ofiary zaniedbania w rodzinie*, *Opuscula Sociologica*, 3: 47–59.
- Darling-Hammonda L., Flooka L., Cook-Harveya Ch., Barronb B., Osherc D. (2020), *Implications for educational practice of the science of learning and development*, *Applied Developmental Science*, 24, 2: 97–140, <https://doi.org/10.1080/10888691.2018.1537791> (dostęp: 22.02.2021).
- Dąbkowska M.I. (2019), *Wykorzystanie seksualne dziewcząt z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Dyrda B. (2010), *Trudne dzieciństwo dziecka zdolnego*, *Chowanna*, 1: 109–117.
- Dz. U. z 2020 r., poz. 491, wersja od 31 marca 2020 r. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 20 marca 2020 r. w sprawie ogłoszenia na obszarze Rzeczypospolitej Polskiej stanu epidemii. Na podstawie art. 46 ust. 2 i 4 ustawy z dnia 5 grudnia 2008 r. o zapobieganiu oraz zwalczaniu zakażeń i chorób zakaźnych u ludzi (Dz.U. z 2019 r., poz. 1239 i 1495 oraz z 2020 r., <https://sip.lex.pl/akty-prawne/dzu-dziennik-ustaw/ogloszenie-na-obszarze-rzeczypospolitej-polskiej-stanu-epidemii-18972567> (dostęp: 31.07.2020).
- Gawlicz K., Rudnicki P., Starnawski M. (2015), *Dyskryminacja w edukacji – przegląd wybranych polskich badań* [w:] *Dyskryminacja w szkole – obecność nieusprawiedliwiona. O budowaniu edukacji antydyskryminacyjnej w systemie edukacji formalnej w Polsce. Raport z badań*, red. K. Gawlicz, P. Rudnicki, M. Starnawski, Towarzystwo Edukacji Antydyskryminacyjnej, Warszawa, 9–58.
- Grotowska-Leder J. (2010), *Ubóstwo w Polsce w okresie transformacji – aspekty teoretyczne i empiryczne* [w:] *Społeczeństwo wobec wyzwań współczesności. Wybrane podejścia badawcze i interpretacyjne*, red. D. Walczak-Duraj, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego Łódź.
- GUS, *Jakość życia i kapitał społeczny w Polsce. Wyniki Badania spójności społecznej* (2018), Warszawa.

- GUS, *Jakość życia i kapitał społeczny w Polsce. Wyniki Badania spójności społecznej* (2020), Warszawa.
- GUS, *Zasięg ubóstwa ekonomicznego w Polsce w 2019 r.* (2020), <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/warunki-zycia/ubostwo-pomoc-spoeczna/zasieg-ubostwa-ekonomicznego-w-polsce-w-2019-roku,14,7.html?pdf=1> (dostęp: 31.07.2020).
- Horton P.B., Leslie G.R. (1970), *Studies in the Sociology of Social Problems*, Appleton-Century-Crofts, New York.
- Janiszewska-Nieścioruk Z. (2019), *On the Need to Strengthen Social Capital in Pro-Inclusive Education and Supporting People with Disabilities*, Przegląd Badań Edukacyjnych, 28, 1: 95–110.
- Jarosz E. (2011), *Profilaktyka krzywdzenia dzieci*, Dziecko Krzywdzone, 1 (34): 7–26.
- Jarosz E. (2015), *Przemoc w wychowaniu. Między prawnym zakazem a społeczną akceptacją. Monitoring Rzecznika Praw Dziecka, Rzecznik Praw Dziecka*, Warszawa.
- Kaźmierczak-Kałużna I. (2012a), *Dwa oblicza biedy. Subiektywne i obiektywne aspekty sytuacji życiowej ubogich*, Oficyna Wydawnicza UZ, Zielona Góra.
- Kaźmierczak-Kałużna I. (2012b), *Ubóstwo jako problem społeczny. Kwestie terminologiczne i ustalenia empiryczne*, Kultura i Społeczeństwo, 12: 137–147.
- Kaźmierczak-Kałużna I. (2016), *Ja bym chciała, żeby moje dzieci mieli szczęśliwe dzieciństwo, nie tak, jak ja... Dzieciństwo własne a dzieciństwo własnych dzieci w narracjach wielodzietnych ubogich kobiet*, Opuscula Sociologica, 4 (18): 63–78.
- Kaźmierczak-Kałużna I. (2019), *Kiedyś zaplanowałam może jeszcze pouczyć się trochę... Aspiracje edukacyjne a ich realizacja w narracjach wielodzietnych ubogich kobiet*, Dyskursy Młodych Andragogów, 20: 77–91.
- Komendant-Brodowska A. (2014), *Agresja i przemoc szkolna. Raport z badań*, Instytut Badań Edukacyjnych, Warszawa.
- Konstańczak S. (2010), *Postęp cywilizacyjny a bezpieczeństwo ekologiczne*, Journal of Ecology and Health, 14, 6: 272–276.
- Kosakowski C. (2012), *Trudności wychowawcze w edukacji i rewalidacji/rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną [w:] Rehabilitacja i edukacja osób z niepełnosprawnością wielozakresową*, red. K. Ćwirynkało, C. Kosakowski, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, 253–267.
- Necel R. (2017), *O znaczeniu praw społecznych dla rozwoju obywatelstwa*, Opuscula Sociologica, 4 (22): 5–17.
- New Vision for Education Unlocking the Potential of Technology, World Economic Forum, Geneva, Switzerland (2015), [http://www3.weforum.org/docs/WEFUSA\\_NewVisionforEducation\\_Report2015.pdf](http://www3.weforum.org/docs/WEFUSA_NewVisionforEducation_Report2015.pdf) (dostęp: 20.02.2021).
- Niedbalski J. (2019), *Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnością. Od pasywności i wykluczenia do aktywności życiowej i integracji społecznej*, Wydawnictwo Naukowe UŁ, Łódź.
- Nowak A. (2012a), *Pojęcie, istota, przyczyny, mechanizmy marginalizacji i wykluczenia społecznego*, Chowanna, 1 (38): 17–32.
- Nowak A. (2012b), *Zagrożenie wykluczeniem społecznym kobiet niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Nowak A. (2014), *Przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych, 2: 21–30.
- Ostaszewski K. (2014), *Kultura szkoły a zachowania ryzykowne uczniów*, Edukacja, 1 (126): 14–24.

- Patulski A., Godlewska-Bujok B. (2017), *Prekariat, następny etap rozwoju czy raczej przejaw przemocy instytucjonalnej?*, *Studia z Zakresu Prawa Pracy i Polityki Społecznej*, 24, 2: 165–172.
- Pilch T. (2010), *Miliard dzieci bez szczęścia*, *Chowanna*, 1 (34): 41–48.
- Potoczna M., Warzywoda-Kruszyńska W. (2009), *Kobiety z łódzkich enklaw biedy. Bieda w cyklu życia i międzypokoleniowym pokazie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Rawłuszko M. (2015), *Dyskryminacja, przemoc i mowa nienawiści w społecznościach szkolnych – charakterystyka zjawiska oraz strategie przeciwdziałania na podstawie wywiadów z nauczycielami i nauczycielkami ze wsi oraz małych i średnich miast [w:] Dyskryminacja w szkole – obecność nieusprawiedliwiona. O budowaniu edukacji antydyskryminacyjnej w systemie edukacji formalnej w Polsce. Raport z badań*, red. K. Gawlicz, P. Rudnicki, M. Starnawski, Towarzystwo Edukacji Antydyskryminacyjnej, Warszawa.
- Sadowski S. (2016), *Kształcenie integracyjne dzieci z niepełnosprawnością intelektualną – krytyczny bilans pierwszych strukturalnych zmian w systemie edukacji*, *Przegląd Badań Edukacyjnych*, 23: 125–144.
- Standing G. (2014), *Prekariat. Nowa niebezpieczna klasa*, tłum. K. Czarnecki, P. Kaczmarski, M. Karolak, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2020–2030, Pierwsza polska Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami (2020)*, <http://niepelnosprawni.gov.pl/a,1173,pierwsza-polska-strategia-na-rzecz-osob-z-niepelnosprawnościami> (dostęp: 1.03.2021).
- Sutkowski M. (2019), *Czy polska szkoła może być tak fajna jak fińska?*, rozmowa z Martą Zahorską, <https://krytykapolityczna.pl/kraj/o-finskiej-szkole-i-polskiej-zahorska/> (dostęp: 22.02.2021).
- Syrek E. (2010), *Krzywdzenie dziecka w rodzinie przez zaniedbywanie lecznicze*, *Chowanna*, 1: 89–93.
- Szarfenberg R. (2006), *Marginalizacja i wykluczenie społeczne. Wykłady*, Uniwersytet Warszawski, Warszawa.
- Szumski G., Firkowska-Mankiewicz A. (2010), *Wokół edukacji włączającej: efekty kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w klasach specjalnych, integracyjnych i ogólnodostępnych*, Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Tarkowska E. (2006), *Ubóstwo dzieci i młodzieży a edukacja [w:] Nowe dylematy polityki społecznej*, red. S. Golinowska, M. Boni, CASE – Centrum Analiz Społeczno-Ekonomicznych Warszawa, 226–243.
- Tarkowska E., Górniak K., Kalbarczyk A. (2006), *System edukacji, ubóstwo, wykluczenie społeczne*, *Polityka Społeczna*, 11–12: 29–33.
- Warzywoda-Kruszyńska W. (2008), *Dzieci żyjące w biedzie – dzieci krzywdzone*, *Dziecko Krzywdzone*, 2 (23): 1–12.
- Wlazło M. (2014), *Prekariat i niepełnosprawność – o tymczasowości i niepewności edukacji, rehabilitacji, pracy i życia*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 6: 33–47.
- Wolny J. (2020), *Obywatel z niepełnosprawnością intelektualną. Obszary działań i propozycje rozwiązań w projekcie „Aurora znaczy jutrzeńka”*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Wysocka E. (1998), *Teoretyczne podstawy funkcjonowania i znaczenia samopomocy psychopedagogicznej w opiece społecznej i dla rozwoju osobistego jednostki*, *Auxilium Sociale – Wsparcie Społeczne*, 2.

Iwona Myśliwczyk

Wydział Nauk Społecznych Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie

## Wykluczeni. Perspektywa biograficzna osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną

Zrealizowane badania zostały ułożone w nurcie badań konstruktywistycznych, interpretatywnych, co umożliwiło zastosowanie metody biograficznej. W ramach projektu badawczego wykorzystano pięć indywidualnych, pogłębionych i częściowo ustrukturalizowanych wywiadów oraz analizę narracji. Wykorzystanie metody biograficznej stworzyło możliwość analizy wycinka rzeczywistości – kreowanego przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną – który pozwala poznać ich świat przeżyć wewnętrznych, świat ich emocji, oczekiwań, nadziei i nastawień, ale także lęków i obaw. Próba poznania i zrozumienia świata społecznego przechowywanego w pamięci tej grupy osób pozwoliła uzyskać wiedzę „prawdziwą” o obszarach ich wykluczenia z życia społecznego. Opowiedziane narracje ukazują trudną dorosłość i wynikające z tego problemy dnia codziennego. Ograniczenia, nakazy, deprywacja potrzeb powodują, że konstruowana przez nosicieli biografii rzeczywistość przesycona jest żalem, złością, rozczarowaniem, smutkiem, tęsknotą za normalnością. Wykluczenie w różnych płaszczyznach życia społecznego nie pozwala narratorom rozwijać się, otworzyć się na ludzi, budować z nimi relacji. Skutkuje to ograniczonym udziałem dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w szeroko rozumianej normalności.

Słowa kluczowe: wykluczenie, niepełnosprawność intelektualna, dorosłość, badania biograficzne

## Excluded. The biographical perspective of people with moderate intellectual disability

This piece of research was located in the current of constructivist and interpretative studies, which has enabled the application of the biographical method. The research project used five individual, in-depth, and partially structured interviews, and narrative analysis. Using biographical method allowed to analyse a part of reality created by adults with intellectual disabilities, which enabled to know their world of internal experiences, world of emotions, expectations, hopes and attitudes, but also fears and concerns. The try to get to know and to understand a social world kept in this group's mind allowed to get the "real" knowledge about areas of their exclusion from social life. The narratives told by the interviewees reveal the tough adulthood and resulting everyday problems. Limitations, orders, deprivation of needs make that biography bearer's reality is full of grief, anger, disappointment, sadness, and longing for normality. The exclusion in many grounds of social life does not allow narratives to develop, open up to people, build relations with them. The result of it is a limited participation of adults with intellectual disabilities in widely understood normality.

Keywords: exclusion, intellectual disability, adulthood, biographical research

## Wykluczenie społeczne jako problem złożony

Problem wykluczenia społecznego nie jest zjawiskiem nowym. Ma ono swoją długą historię sięgającą już starożytności, np. ostracyzm w Atenach. Pojęcie „wykluczenie społeczne” (ang. *social exclusion*) po raz pierwszy użyto w latach 70. XX wieku we Francji (Klimczak, Kubiński, Sikora-Wiśniewska 2017: 8). René Lenoir w swej pracy zatytułowanej *Les exclus...* odniósł się do wykluczenia społecznego przez opis „sytuacji osób fizycznie, umysłowo, społecznie upośledzonych, którym ograniczono dostęp do dóbr i usług otwartych dla głównego nurtu społeczeństwa francuskiego” (Fajfer-Kruczek 2015: 36). Termin ten w 1974 r. znalazł zastosowanie w polu nauk społecznych, a jako pierwszy zastosował go M. Weber, definiując wykluczenie jako „formę zamknięcia społecznego”. Do Polski „wykluczenie społeczne” dotarło dopiero w pierwszych latach XXI wieku i oznaczało wyobcowanie, wykorzenie, wyłączenie, izolację, samotność, alienację (Klimczak, Kubiński, Sikora-Wiśniewska 2017: 8), a w pracach Z. Bauman czytamy o zbędnych, niechcianych, odrzuconych, zmarginalizowanych (1998: 3–18). Wykluczenie, zdaniem Pilcha, w różnych kulturach przybierało inne oblicze, np. wygnania czy eliminacji i jest definiowane przez autora jako „jeden z najstarszych mechanizmów socjotechniki regulujących zachowania indywidualne i zbiorowe. To także jeden z mechanizmów represji i kary wobec jednostek łamiących konwenanse życia zbiorowego” (2011: 87).

Z wykluczeniem społecznym koresponduje marginalność czy marginalizacja, które często stosowane są zamiennie. „Marginalność społeczna” w ujęciu Frieskie może być rozpatrywana w dwóch odmiennych kontekstach. Jeden z nich wskazuje na „kulturową obcość jednostek czy grup, których obyczaje, wartości, wzory poznawcze i sposoby percepcji różnią się na tyle od kultury ich otoczenia społecznego, że utrudniają procesy komunikowania się z tym otoczeniem i korzystanie ze stworzonych przez społeczeństwo instytucji” (Frieskie 1997, za: Nowak 2012: 17). Drugi akcentuje „deficyty statusowych uprawnień przysługujących jednostkom czy całym grupom społecznym i/lub deficyty możliwości realizowania tych uprawnień” (Frieskie 1997, za: Nowak 2012: 18). Konsekwencją obu uwarunkowań jest ograniczony udział jednostki w porządku społecznym oraz instytucjach należących do tego ładu, jak np. rynek pracy, rynek konsumpcji, system instytucji wymiaru sprawiedliwości, system edukacyjny itp. (Frieskie 1999: 167–168). Marginalność w ujęciu F. Mahlera sprowadza się do drugorzędności statusu grup, które zostały zdegradowane przez grupy centralne, co w konsekwencji oznacza wyłączenie tych pierwszych z równego korzystania z praw w wyniku niższego udziału niż grup centralnych, w sferze politycznej, ekonomicznej i kulturowej. Grupy o niższym statusie są pozbawione możliwości wyboru, co jednocześnie stawia je w pozycji grup podlegających przymusowi, mających gorsze



warunki ekonomiczne, kształcenia czy awansu społecznego (Szarfenberg 2007: 312). Koncepcja ta w pierwszej warstwie odnosi się do grup i ich relacji w społeczeństwie, natomiast w dalszej ujmuje przyczyny i skutki rozpatrywane z punktu widzenia wykluczenia społecznego.

Podobnie definiowana jest marginalizacja, która zdaniem Kwaśniewskiego jest stanem wykorzenia, nieuczestniczenia jednostek lub grup w instytucjonalnym porządku społecznym oraz procesy prowadzące do tego stanu (1997: 7). Następstwem długotrwałej marginalizacji społecznej jest wykluczenie społeczne, które „przybiera formę ograniczenia ról społecznych, utraty sensu życia, braku nadziei na poprawę swojej sytuacji (Fidelus 2011: 87). Fajfer-Kruczek podkreśla, że takie ujęcie pokazuje zależność między marginalizacją a wykluczeniem, bowiem jednostka najpierw jest marginalizowana, a w toku dalszego procesu i konsekwencji marginalizowania zostaje wykluczona. Oznacza to, że marginalizacja jest zjawiskiem, które może przybrać „łagodniejszą formę ignorowania niektórych jednostek i grup lub pozwalającym im na funkcjonowanie z dala od ważnych społecznie wydarzeń” (2015: 44).

Mówiąc o marginalizacji, marginalności czy wykluczeniu społecznym, Bogut podkreśla, że mamy na myśli pojęcia: „niepewność”, „brak stałości”, „upośledzenie”, „bezbronność”, „ubóstwo jedno- i wielowymiarowe”, „nędza”, „nierówność społeczna”, „odrzućenie”, „różnice społeczne”, „dyskryminacja”, „segregacja”, „relegacja”, „dyskwalifikacja”, „ekskluzja”, „odłączenie”, „deprywacja”, „brak umiejętności adaptacji”, „niekorzystna sytuacja”, „nieformalny apartheid” i „stygmatyzacja” (Kowalak 1998: 16). Oliwa-Ciesielska to tej listy dodaje także „wyzolowanie” i „brak przypisania” (2004), a Kotlarska-Michalska „wyłączenie z grupy” (2005). Wykluczenie społeczne, podobnie jak marginalizacja najczęściej utożsamiane są z nierównościami społecznymi, dyskryminacją, ubóstwem. Koncepcje te identyfikują się z powstaniem w strukturze społecznej grupy osób zaliczanych do kategorii *underclass* (Silver 1994: 539). Wykluczenie i marginalizacja społeczna są zdaniem Stuchlińskiego „szczególnie dotkliwą i wielce groźną w skutkach degradacją osoby ludzkiej, właściwie jej społecznym uśmierceniem” (2011: 20).

Ze względu na ograniczenia treściowe artykułu nie sposób przedstawić wszystkich definicji i koncepcji wykluczenia społecznego. Ponadto wielość tych koncepcji oraz zawilgości i pewne subtelne różnice definicyjne spowodowały, że „wykluczenie społeczne” jest terminem wielowymiarowym i trudnym do jednoznacznego zdefiniowania. Szarfenberg podjął się analizy najważniejszych koncepcji światowych i w konsekwencji wyodrębnił cztery zakresy znaczeniowe w definiowaniu pojęcia wykluczenia społecznego. Pierwszy odnosi się do uczestnictwa jednostki w życiu społecznym; drugi traktuje o dostępie jednostki do zasobów, dóbr, instytucji i systemów społecznych; trzeci dotyczy ubóstwa i pominięcia potrzeb jednostki, zaś czwarty mówi o prawach społecznych i możliwości

ich realizacji (Fajfer-Kruczek 2015: 38). Szarfenberg podnosi, że „wszystkie kategorie (oprócz ubóstwa i deprivacji) łączą się w definiowaniu wykluczenia przez wskazanie na deficyty w zakresie uczestnictwa (brak, niezdolność, niemożność), deficyty dostępu (ograniczony, utrudniony) i deficyty praw społecznych (odmowa, realizowane w niewielkim stopniu lub nierealizowane)” (Fajfer-Kruczek 2015: 38). Podsumowaniem analiz Szarfenberga mogą być słowa A. Fidelus, która ujmuje „wykluczenie społeczne” jako „sytuacje, kiedy pewna grupa obywateli staje się w jakimś stopniu niezdolna do uczestnictwa w ważnych aspektach życia społecznego, doświadcza ubóstwa oraz deprivacji oraz nie może korzystać ze swoich praw (...). Wykluczenie społeczne według Narodowej Strategii Integracji Społecznej (jako podstawowego dokumentu przyjętego przez kraje Unii Europejskiej w zakresie walki z ekskluzją społeczną) określane jest jako sytuacja uniemożliwiająca lub znacznie utrudniająca jednostce lub grupie, zgodne z prawem pełnienie ról społecznych, korzystanie z dóbr publicznych i infrastruktury społecznej, gromadzenie zasobów i zdobywanie dochodów w sposób godny” (2011: 80, 82–84). Powyższe definiowanie przez „wykluczenie społeczne” przyjęte w sposób subiektywny dla potrzeb artykułu.

Wspomniana powyżej Narodowa Strategia Integracji Społecznej dla Polski ujmuje grupy podatne na wykluczenie społeczne. Wśród nich wymienia się osoby niepełnosprawne i chronicznie chore (Janus 2016: 95). Zdaniem A. Hulka pełnoprawne włączenie osób z niepełnosprawnością do życia społecznego zależne jest od wielu czynników, które znajdują się po stronie osób z niepełnosprawnościami, jak również czynników wynikających z barier społecznych (stosunki społeczne, kultura, cywilizacja, organizacja życia). Autor podkreśla, że organizacja życia społecznego dostosowana jest do standardów osób zdrowych, co tym samym stanowi utrudnienie dla osób z niepełnosprawnościami. Dodatkowym utrudnieniem i czynnikiem blokującym właściwe funkcjonowanie osób z niepełnosprawnościami jest negatywna postawa otoczenia, będąca odzwierciedleniem stereotypów, uprzedzeń, wierzeń, przyzwyczajęń przekazywanych w procesie socjalizacji (Hulek 1978, za: Nowak 2012: 124–125). Oznacza to, że osoby z grup ryzyka, albo reprezentanci tych grup, jeśli nie otrzymają odpowiedniego wsparcia, zostaną dotknięci realnymi skutkami wykluczenia społecznego (Janus 2016: 95).

## Perspektywa metodologiczna

Celem artykułu jest zaprezentowanie wyników badań dotyczących rekonstrukcji przeżyć i interpretacji doświadczeń w zakresie sfer wykluczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przedstawione badania zostały osadzone w paradygmacie interpretatywnym. Wybrany został ze względu na możliwość

szukania zależności i związków pomiędzy jednostką a społeczeństwem, co oznacza, że badania usytuowane w tej strategii badawczej pozwalają zrozumieć (*understanding*), jak i wyjaśnić (*explanation*). W konsekwencji w badaniach tych ważne są nie tylko przeżycia jednostki, ale i jej zakorzenienie w kontekście społecznym (Bron 2017: 19, 21).

Celem badań była identyfikacja obszarów wykluczenia przez osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną. Badano więc, w jaki sposób osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną doświadczały swojej rzeczywistości. Analizowano jak te osoby doświadczają swojego „bycia” w różnych płaszczyznach życia społecznego, np. poprzez swoje mówienie definiują swoje ograniczenia, brak możliwości uczestnictwa w różnych polach społecznego egzystowania, jak doświadczają relacji z pełnosprawnymi, którzy narzucają im role osób o niższym statusie społecznym, jakiego znaczenia nadają depriwacji swoich potrzeb i co w ich perspektywie jest najważniejsze. Problem główny przyjął formę pytania: Jakie są obszary wykluczenia w doświadczaniu codzienności przez osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną?

W prezentowanych badaniach zastosowano metodę biograficzną za pomocą wywiadów narracyjnych. Metoda biograficzna to „całokształt indywidualnych losów, cały przebieg życia danej jednostki (...). To pewien obszar ludzkiej aktywności, np. działalność zawodowa czy życie rodzinne (...). Mogą to być także tylko kluczowe momenty przebiegu życia związane z ważnymi wydarzeniami historycznymi, zmianą ról i pozycji społecznej” (Włodarek, Ziółkowski 1990: 5). Historia mówiona pozwala udzielić głosu grupom mniejszościowym, marginalizowanym oraz jednostkom, które w inny sposób nie uzyskałyby możliwości publicznego wyrażenia swojego zdania na temat wielu spraw (w tym przypadku osobom z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną) (Kaczorowski 2016: 76).

Zastosowana strategia badawcza wymagała od badacza ogromnej delikatności i zachowania etycznego na każdym etapie jej realizacji oraz obciążona była dużym ryzykiem. Już dobór rozmówców przysporzył pewnych trudności, ponieważ chodziło o unikalne perspektywy, o przypadki wykluczające się, ale należało także uwzględnić zasadę nasycenia (Bron 2017: 22–23). W prezentowanym projekcie badawczym dobór badanych był celowy i skupił się na osobach z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną o różnym stopniu usytuowania społecznego (samodzielne zamieszkanie, zamieszkanie z rodzicami, WTZ, ZAZ, DPS, ŚDS, self-adwokatura). Wyłoniona grupa liczyła 7 osób. Rozpoczynając wywiad poproszono uczestników badania, aby opowiedzieli o tych płaszczyznach swojego funkcjonowania, w których doświadczają ograniczeń, zakazów, utrudnień, wyobcowania. Nie ingerowano w ich narracje, tylko bardzo uważnie słuchano. W trakcie opowieści nie przerywano pytaniami, natomiast kiedy badani uznali, że to już koniec ich opowiadania, wówczas badacz zadawał pytania i od-

nosił się do kwestii opowiedzianych w sposób chaotyczny i niewyczerpujący. Prowadzenie wywiadów z osobami z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną wymuszało na badaczu nie tylko ciągłą uwagę, lecz także bieżącą analizę toku wywiadu w trakcie jego trwania. Dodatkowym obciążeniem dla badacza była otwarta i ufna postawa badanych, którzy bardzo szybko chcieli się spoufalać. Badacz musiał wczuć się w rolę badanego, ale jednocześnie wykazać się cierpliwością i asertywnością. Takie podejście nie narażało go na utratę krytycznej i refleksyjnej postawy (Bron 2017: 24).

Podczas prowadzonych badań okazało się, że nie wszystkie wywiady spełniły kryteria wywiadu narracyjnego, co ostatecznie przesądziło o wykorzystaniu 5 wywiadów do analizy materiału empirycznego. Dane z wywiadów narracyjnych pozyskano w 2019 r., a opowiedziane historie utrwalono poprzez transkrypcję. Osoby udzielające wywiadu to dwóch mężczyzn i trzy kobiety znajdujące się w przedziale wiekowym 25–49 lat i zamieszkujące na terenie województwa warmińsko-mazurskiego. Jeden z mężczyzn mieszka samodzielnie i pracuje jako pomocnik konserwatora w jednostce budżetowej, natomiast drugi jest uczestnikiem Zakładu Aktywności Zawodowej i mieszka z rodzicami. Dwie z badanych kobiet zamieszkują z rodzicami. Jedna z nich jest uczestniczką WTZ, a druga jest osobą niepracującą. Trzecia respondentka jest mieszkanką Domu Pomocy Społecznej, ze względu na zły stan zdrowia rodziców. Wywiady prowadzone były w miejscu zamieszkania i miejscu pracy. W przypadku osób mieszkających z rodzicami odczuwano dyskomfort wynikający z ciągłej chęci uczestnictwa rodziców w spotkaniu podczas wywiadu. Ogólnie podczas prowadzenia wszystkich wywiadów atmosfera była życzliwa.

## Konstruowanie opowieści – perspektywa badawcza

Analiza zebranego materiału została oparta na koncepcji F. Schützego, składającą się z transkrypcji i nadania tytułów poszczególnym wywiadom, analizy formalnej tekstu, opisu strukturalnego narracji, analitycznego abstrahowania, porównywania kontrastowego, syntezy (Schütz 2012; Kaźmierska, Waniek 2020). Opowiedziane historie są wyjątkowe i niepowtarzalne. Ukazują indywidualne doświadczenia nosicieli biografii oraz odsłaniają subiektywne sensory i znaczenia nadane tym przeżyciom. Podczas analizy opowieści osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną uwypuklają się pewne wątki wspólne, jak i całkowicie odmienne. Analizując narracje badanych można stwierdzić, że ich wypowiedzi najczęściej odnoszą się do tych wydarzeń, którym towarzyszyły negatywne uczucia. Doświadczali wówczas przykrych emocji, które wywoływały strach, żal,

cierpienie, poniżenie, odtrącenie, wyobcowanie. Każdy z autorów biografii mówi o innych wydarzeniach, wskazując tym samym obszary wykluczenia.

Główny obszar dotyczy życia rodzinnego. Narratorzy wracają w tej płaszczyźnie do różnych doświadczeń, którym towarzyszą przykre emocje. Opowiadają o zachowaniach rodziców, którzy ograniczają im podejmowanie decyzji i określonych ról społecznych w codziennym funkcjonowaniu. Jedna z narratorek opowiada o chęci podjęcia pracy, która jest dla niej atrybutem dorosłości, niezależności i lepszej perspektywy życiowej. Narratorka zdecydowanie chciałaby pracować, ale sytuacja w jakiej się znalazła, uniemożliwia jej to. Zamieszkuje z rodzicami, którzy nie wyrażają zgody na podjęcie przez nią pracy, mimo iż kobieta ma taką możliwość. Bardzo chciałaby się rozwijać, ale przede wszystkim chciałaby podjąć pracę, aby nie siedzieć beczynnie w domu i aby móc zarobić własne pieniądze. Jej życie jest zdominowane postawą rodziców, którzy wykazują się ogromnym lękiem o córkę i zabraniają jej podjęcia pracy. Kobieta przypuszcza, że te ograniczenia rodziców wynikają z obawy, że mogłaby się zakochać. Miała już w przeszłości przykre doświadczenia i być może rodzice próbują ją uchronić przed ponowną porażką. Nie biorą jednak pod uwagę potrzeb kobiety związanych z chęcią podjęcia pracy i podejmują decyzje, w wyniku których czuje się ona izolowana:

„(...) przychodził tu taki jeden sąsiad pan Staś i on chciał, żebym, żebym no na kuchnie poszła do zmywaka, ale mamusia i tatuś się nie zgodzili, no ja to bym poszła, ja umiem zmywać i chcę, żeby pracować, ale mamusia powiedziała, że sobie nie poradzę, no bo to ciężka praca. (...) nie boję się pracować ciężko, w wakacje robiłam u rodziny w gospodarce i to też jest ciężko, no. Na zmywaniu miałabym lżej, bo dźwigać nie trzeba, ale mamusia nie chce, ona się boi, że ja się zakocham (śmiech), bo tam na kuchni chłopaki pracują, no. Kiedyś byłam zakochana, i raz, i drugi, ale raz mnie zostawił i już nie miałam chłopaka, a drugi to chciał robić od razu te rzeczy (...) i mama go pokrzyczała i już nie przychodził do mnie”.

„Tak to ja cały czas w domu siedzę, a tak, to wiadomo, no, żebym do ludzi, to trochę inaczej, bo ja cały czas w domu tylko jestem i nigdzie nie pracuję, tylko w wakacje robiłam, ale to u rodziny, to żebym zarabiała, to nie (...) to wtedy miałabym swoje pieniądze, sama bym se kupiła, co bym chciała, no”.

„(...) może jakbym poszła na ten zmywak, to może i czego innego bym się nauczyła, no, no chciałabym się uczyć piec ciasta albo kotlety dobre robić, (...) to wiadomo, żebym nie tylko sam zmywak miała, bo i posprzątać trzeba i te naczynia wytrzeć no wiadomo, no to bym się nauczyła i potem jakbym została żoną, to już bym umiała, no ale jak mamusia mówi, że nie, to nie”.

Rodzice kobiety bardzo ingerują w jej codzienne życie, ustalając plan dnia, nie pytając jej o zdanie. Brak decyzyjności i możliwości wypowiedzenia się w ważnych

dla niej sprawach, powoduje, że autorka biografii ma poczucie, że jest traktowana, mimo swojego wieku, jak dziecko:

„Mama to boi się mnie puszczać. Wszędzie idziemy razem, no ani do sklepu, ani do Bartków nie mogę iść sama, tylko zawsze ona no. W domu to nudno jest samemu i ja nie mam co robić. Smutno mi, bardzo mi smutno, no bo cały czas tylko z mamą i z mamą, jakbym jakaś malutka była, ja mam proszę pani już 38 lat i malutka już nie jestem, a mama to myśli chyba, no że jak niepełnosprawna jestem, to jak dziecko jestem”.

„(...) nieraz to bym chciała co innego porobić, no ale mama mówi, że najpierw zrobimy to co ona mówi, a potem to co ja, ale potem no to już nie robimy tego, co ja chcę...”.

„No nieraz to mama mi ubiera takie dziecinne bluzki i ona tego nie słucha, że mi one się nie podobają wcale, że ja bym chciała takie bluzki jak mają na przykład aktorki w filmach, takie dla dorosłych, żeby tu no (pokazuje na dekolt – uzup. I.M.) takie trochę odkryte były (...) nie mogę chodzić w rozpuszczonych włosach, bo zaraz mama krzyczy”.

Z narracji wynika, że kolejną płaszczyzną, mocno kontrolowaną przez rodziców, a szczególnie przez matkę, jest sfera uczuciowa, intymna. Kobieta wspomina o przykrych uczuciach, których doświadczyła w relacji z mężczyznami, ale także wskazuje na swoje potrzeby w tym zakresie, które są deprecjonowane przez rodziców. Badana ma świadomość ogromnej ingerencji rodziców i ich decyzyjności, co wywołuje u niej nie tylko smutek, ale i złość:

„Kiedyś byłam zakochana, i raz, i drugi no, ale raz mnie zostawił i już nie miałam chłopaka, a drugi to chciał robić od razu te rzeczy (...) i mama go pokrzyzczała i już nie przychodził do mnie”.

„(...) chciałabym mieć swój dom, taki gdzie sama będę mieszkać, w którym bym robiła co mi się podoba, chciałabym mieć chłopka, koleżanki i żeby było wesoło i dużo ludzi w tym domu (...) chciałbym żyć, jak dorosła”.

„Jestem zła, że mi to robi, że myśli, że robi dobrze, ale robi źle no, no bardzo robi źle”.

„Chciałabym mieć chłopaka, to wtedy bym ładnie się dla niego ubrała i pachniałabym też ładnie perfumami, no i żeby z nim poszła na randkę taką jak dorośli chodzą, i chciałbym, żeby on też był ładny, miły i żeby mnie kochał przecież też bym chciała...”.

„Ja to chyba nigdy nie będę miała chłopaka, no może jak już mamy nie będzie, ale to już będę wtedy bardzo stara, no i żaden nie będzie chciał ze mną chodzić”.

„Jakbym umiała kotlety zrobić i jakie ciasto, no to mogłabym już mieć męża. Szybko się uczę, robotna jestem, a i lubię się łanie ubierać i kolczyki nosić, i pierścionki, i ładne ubrania też lubię, bo dziewczyna, żeby miała męża to musi być ładna, miła, grzeczna, ja..., chciałabym mieć dobrego męża, żeby mnie kochał i dbał o mnie, i żeby mu się podobało, że ja lubię być taka, że dbam o siebie, że jestem pomalowana no (...)”.

„(...) poszłam z mamą do pana Stasia, on chciał, żebym przyszła do pomocy na zmywak, do pracy mnie chciał, żebym u niego pracowała, no to tam na kuchni był u niego taki Marek od Piaseckich..., o Boże jaki on jest ładny, ooo, takiego męża to bym chciała mieć, żeby umiał w domu co zrobić, żeby mi co dobrego ugotował, wszyscy by zazdrościli (...) szkoda, że nie mogę tam chodzić do pracy, bo może no bym się spodobała jemu, a tak, to nawet go nie widzę, bo on cały czas pracuje, ale ja też mogłabym mu obiad ugotować, na pewno by mu posmakował”.

Podczas narracji można odnieść wrażenie, że w biografii kobiety dochodzi do punktu zwrotnego. Nosicielka biografii podczas wywiadu zastanawia się przez dłuższą chwilę i po namyśle dochodzi do wniosku, że nie może poddawać się decyzjom rodziców i chce „coś z tym zrobić”:

„...no ale to nie może być tak, no bo oni mi wszystkiego zabraniają, nie mogę tak nic nie powiedzieć. Muszę coś z tym zrobić...Nie. Nie. Tak to nie może być (...) dorosła jestem i sama mogę decydować”.

„Mamie będzie przykro, ale ja lubię chodzić w rozpuszczonych włosach, pewnie będzie krzyczała, ale już się nie boję, no powiem jej, że tak nie może być i koniec kropka”.

W podobnej sytuacji jest inna kobieta, która także mieszka z rodzicami. Autorka biografii jest uczestniczką Warsztatów Terapii Zajęciowej. Kobieta bardzo zżyła się z innymi uczestnikami, z którymi tworzy jedyną przestrzeń relacji towarzyskich. Ograniczenia ze strony rodziców w tym zakresie sprawiają, że narratorka nie ma możliwości nawiązywania relacji poza placówką. Z narracji wynika, że te ograniczenia doskwierają badanej i są przyczyną osamotnienia i poczucia inności:

„(...) rano zawsze mamy kawkę i pogaduszki... oczywiście, jest rozmowa, rozmawiamy ze sobą, (...) mówimy yyyy takie różne rzeczy i śmiejemy się, nie nie od razu coś robimy, tylko najpierw kawusia oczywiście (śmiech). Mam tu bardzo dużo przyjaciół, oni bardzo mnie lubią, czasami przynosimy ciasto z domu, jak ktoś ma urodziny oczywiście, albo częstujemy się cukierkami, jak wychodzimy gdzieś do miasta, to razem w autobusie jedziemy i ciągle rozmawiamy i się śmiejemy. To są moi przyjaciele. Tomek też jest moim przyjacielem, ale ja to bym chciała, yyyyy żeby on był moim chłopakiem, ale nie wiem, czy on chce? (...)”.

„Nie mam innych przyjaciół oczywiście yyyy. Tu mam bardzo dużo przyjaciół i bardzo ich lubię. Tak to innych nie mam... Nie wychodzę nigdzie, trzeba odpocząć, jak wrócę do domu, ale nie zawsze jestem zmęczona, chciałabym gdzieś z koleżankami albo na ciastka, takie jak na mieście były, z kremem, albo wyjść, żeby tak sobie porozmawiać i pospacerować, ale nie mam z kim. (...) Mama nie chce, żebym sama wychodziła...yyyy oczywiście nieraz zawonę do Kasi (koleżanka z warsztatów – uzup. I.M.), to ona i do kina idzie, koleżanki ma, albo do sklepu sama idzie, a ja nie mogę, tylko czasami z siostrą, jak jest w domu (...) z siostrą chodzę do sklepu z takimi kolorowymi materiałami, czasami na lody, ale tak to nigdzie”.

„Smutno mi, że nie mogę sama wychodzić, mogę sama wychodzić, tylko że mama nie pozwala oczywiście...”.

„Moi przyjaciele to opowiadają o różnych rzeczach, że w kinie byli oczywiście yyyy, albo gdzie indziej, a ja nie mam o czym opowiadać, bo jak wrócę do domu siedzę cały czas (...) wtedy czuję się trochę, no jakby inna, bo ja nie mogę wychodzić, tylko z siostrą czasami...”.

Inna płaszczyzną, w której kobieta dostrzega ograniczenia, są związki uczuciowe. Narratorka doświadczyła już w tej sferze przykrych uczuć. Ma świadomość, że uczucie miłości wiąże się nie tylko z dobrymi chwilami, ale także z rozczarowaniem, bólem i tęsknotą. Przykre doświadczenia nie zniechęcają jej do poszukiwania wybranka życia, ale jej decyzje są podważane przez matkę:

„(...) kiedyś miałam chłopaka oczywiście, ale mnie zdradził i bardzo mocno płakałam (...) chodziłam z nim ze 3 tygodnie yyyy, on do mnie przyjeżdżał, Arek miał na imię i też był, no bo go poznałam, bo później on już przestał przychodzić do warsztatów i bardzo tęskniłam. Cały czas płakałam, pytałam oczywiście o niego pani Eli, ale nigdzie go nie było. Może znalazł sobie kogo innego, no ja nie wiem, bo tu nie przychodzi”.

„(...) bardzo lubiłam jak on się do mnie przytulał, ale tu (w WTZ – uzup. IM) to nie można tak się miziać, to on przyjeżdżał do mnie, też był niepełnosprawny yyyy, ale dłużej przychodził do warsztatów, Teresce też się podobał, ale do mnie startował oczywiście (śmiech)”.

„Teraz to inny mi się podoba, też z warsztatów, ale jego nie ma w tej pracowni u pani Eli tylko on jest w pracowni u pana Tadzika. Tomek nieraz tu zajdzie do mnie, żeby ze mną porozmawiać. (...) no może go i kocham yyyy, ale nie wiem czy on mnie kocha i czy chciałby, żebym była jego dziewczyną, bo ja bym chciała, chciałbym, żeby mnie gdzieś zaprosił, bo jeszcze nie chciał mnie nawet pocałować..., on tylko tak stanie i śmieje się do mnie. Może on mnie nie kocha? ale raczej kocha”.

„(...) bym chciała, żeby do mnie przyjechał do domu, ale mama mówi, że to nie jest dobry pomysł oczywiście, bo może być jak z tamtym (...) no wiadomo, że inaczej by było, bo moglibyśmy porozmawiać, popatrzeć na siebie czy coś, (...) no może, jakby kiedy rodziców nie było yyyy, to wtedy on może przyjdzie, ale tak to nie, to mama się nie zgodzi...”.

Decyzje narratorki są także podważane w kwestii jej samodzielnego zamieszkania. Kobieta bardzo chciała zamieszkać sama, argumentując rodzicom, że jest dorosła i poradzi sobie z codziennymi obowiązkami. Sądzi, że wiele nauczyła się jako uczestniczka warsztatów i bardzo chciałaby, aby jej życie wyglądało „normalnie”. Spotyka się z oporem matki już w zakresie dyskusji na ten temat:

„Chciałam sama zamieszkać, bo dorośli mieszkają sami, nawet jak są niepełnosprawni, sami robią zakupy, jedzenie gotują, sprzątają. Ja wiem yyyy, że trzeba robić rachunki (...) ja umiem robić rachunki na pocztę oczywiście, (...) jakbym sama mieszkała,



to bym jaką robotę też znalazła i chłopaka, i by było jak u mnie w domu, że tak normalnie. (...) ja się wszystkiego nauczyłam, bo my uczymy się różnych rzeczy, nie tylko szycia, ale mama nie pozwala mi, szybko się denerwuje, jak ją pytam...”.

W innej narracji poznajemy mężczyznę, który mieszka z rodzicami i pracuje w Zakładzie Aktywności Zawodowej jako stolarz. Praca sprawia mu ogromną satysfakcję, a dodatkowo daje mu niezależność, samodzielność, decyzyjność i szacunek ze strony innych. Praca jest także dla badanego oznaką dorosłości i normalności:

„Ja pani powiem..., że jak mam pracę, to wiadomo..., że jestem dorosły i wszyscy na mnie inaczej patrzą..., nie jak na takiego chłopczyka, (...) to jesteś dorosły i sam decydujesz co robisz, albo gdzie idziesz (...)”.

„(...) no...tutaj zakład aktywności jest, ale to jest normalna praca, trzeba dobrze wszystko robić, żeby pieniążki dostać”.

„(...) samodzielny jestem... mam pracę... wypłatę dostaję, że mam pieniążki na życie...”.

Z narracji jednak można wnioskować, że podjęcie pracy zawodowej nie oznacza samodzielności i decyzyjności autora biografii. Rodzice bardzo cieszą się z podjętej przez mężczyznę pracy, ale decydują w zakresie wydatkowania wynagrodzenia, które on otrzymuje. Mężczyzna w tej kwestii nie jest samodzielny i nie ma wpływu na to, ile pieniędzy otrzyma od rodziców. Są to kwoty, które wystarczają zaledwie na małe przyjemności, a mężczyzna chciałby być niezależny finansowo. Spotkania z kolegami czy wyjście z dziewczyną wiążą się z wydatkami, na które go nie stać. Niezaspokojone potrzeby popychają go do kłótni z rodzicami, ale nic w tym zakresie się nie zmienia. Narrator ma świadomość swoich praw i jako człowiek dorosły oczekuje, że rodzice będą te prawa respektować i akceptować jego decyzje:

„(...) ja trochę nie wydaję sam tych pieniążków, ale wie pani, sam mogę kupić sobie piweczko i czekoladę...”.

„(...) no prawie wszystko to rodzicom daje na opłaty i jedzenie, (...) Ja to dużo nie potrzebuję, ale czasami chciałbym mieć swoje pieniądze, tak wie pani, jak nieraz z chłopakami gdzieś pójść do mcdonaldal albo gdzieś na piwko, albo dziewczynę chciałbym gdzieś zaprosić, ale czasami już nie mam tych pieniędzy, bo mama je weźmie i wtedy jestem zły, nieraz to awanturę zrobię, że powiem pani jest Meksyk, bo ja taki zły jestem”.

„(...) nieraz to kłócę się z nimi, bo jestem dorosły i pracuję, to nie ma tak, że traktują mnie jak dzieciaka, jak pracuję to muszą liczyć się z moim zdaniem i nie mogą zabierać mi wszystkich pieniędzy. No pani dobrze mówię, że tak nie można? (...) no dalej pani tak jest, że jak tylko wypłatę mam, to od razu wszystko biorą i tylko na piwko dostanę czy coś”.

Z analizy narracji można wnioskować, że rodzice ingerują także w płaszczyznę uczuciową dorosłego syna. Nie uwzględniają potrzeb mężczyzny, który chciałby założyć rodzinę i mieć potomstwo. Dla narratora związek małżeński i zostanie ojcem jest oznaką normalności, ale ma świadomość, że może to dopiero nastąpić po śmierci rodziców:

„Siostra u chłopaka mieszka, a ja z rodzicami nadal... pomagam w domu..., ale chcę już sam mieszkać i mieć rodzinę”.

„(...) jak poznałem Jole to od razu mi się spodobała, powiem pani taka dziewczyna, że miód malina... Ja też jej wpadłem w oko, bo to się czuje, nie? Ona też mieszka w Biskupcu tak jak ja, ale mieszka z babcią, taką bardzo starą (...) no chciałbym, żeby została moją żoną, no wiadomo, ale rodzice mówią, że jeszcze nie teraz. Ona też chce ożenić się i mieć dzieci, ale nie wiem czy będzie pani czekać, bo wie pani, taka dziewczyna to raz dwa znajdzie innego. (...) kocham ją bardzo, czasami kupuję jej kwiaty, albo czekoladę, no nieraz zabiorę gdzieś na spacer albo..., nie? Jola cukierki lubi, chciałbym ją zaprosić na jakąś kawę czy coś, ale to już jak będę miał pieniądze...”.

„No wiadomo, że chcę mieć rodzinę, żonę, dzieci, no jak wszyscy, bo pracę już mam, to teraz tylko żona i dzieci, ale jeszcze nie teraz, dopiero jak rodziców nie będzie, wtedy będę miał dom i mogę się żenić”.

Bardzo przejmująca była biografia mężczyzny, który mieszka samodzielnie. W swojej opowieści często podkreśla, że jest „upośledzony” i że owo upośledzenie wpływa na stosunek osób pełnosprawnych do niego. Obecnie pracuje w jednostce budżetowej jako pomocnik konserwatora. Praca jest dla niego oznaką normalności, która wiąże się z godnymi warunkami, otrzymywanym wynagrodzeniem, poprawnymi relacjami koleżeńskimi, szacunkiem okazywanym mimo niepełnosprawności. Autor biografii nawiązuje do przykrych doświadczeń zawodowych z przeszłości. Uważa, że z powodu niepełnosprawności był dyskryminowany i poniżany w obecności innych, co dodatkowo ujmowało jego godności:

„(...) nie wierzyłem, że mogę pracować jak wszyscy, bo to ten, to ja wiem, że jestem upośledzony, ale mnie z programu tu wzięli i dali pracę. (...) kiedyś pracowałem w sklepie u takiego faceta, ale oszukiwał mnie cały czas, to ten, i nie płacił wszystkich pieniędzy i traktował jak głupka. Oni (inni pracownicy sklepu – uzup. I.M.) mi mówili, żebym sobie tak nie pozwalał, ale to ten, to nie jest tak łatwo, jak ktoś jest upośledzony, to wiadomo...”.

„Najgorzej to ten, to jak od głupków wyzywał, to oni słyszeli, to ten, to aż mi się płakać chciało, chciałem pod ziemię wejść, bo to nie wiadomo, czy oni też nie myślą, że głupi...”.

„(...) nie chciało mi się aż pracować, bo to ten, to wstyd, jak przy ludziach ten facet na mnie krzyczał, jak na jakiegoś szczeniaka, a to tylko dlatego, że jestem upośledzony, bo na nich to nie krzyczał, bał się...”.

Nie tylko w płaszczyźnie zawodowej doświadczał upokorzeń. W miejscu swojego zamieszkania także spotykał się z poniżaniem, odtrąceniem i wykluczeniem. Takie zachowanie osób z sąsiedztwa było powodem wielkiego cierpienia:

„(...) teraz to jest inaczej, bo to ten, jak mam prace w urzędzie, to zobaczyli, że ja taki głupi nie jestem, i że nie każdy może mieć taką pracę, ale wcześniej to, to ten, to różnie bywało, to przez to, że ja upośledzony jestem (...) wyzywali mnie od debili, odkręcali się jak wchodziłem do bloku, w sklepie nie chcieli mi zakupów sprzedawać, także to ten, to okropne było, jakbym był gorszy tylko dlatego, że jestem upośledzony”.

„Nieraz to myślałem, żeby skończyć jakoś ze sobą, to ten, żeby jakieś tabletki połknąć, albo coś, bo to żyć się nie chciało, (...) jestem upośledzony, ale też, to ten, czuje jak normalny człowiek, no mówie, że nieraz to takie głupie myśli miałem”.

Z narracji wynika, że punktem przełomowym w życiu mężczyzny jest podjęcie pracy w Urzędzie Marszałkowskim. Zyskał tutaj uznanie wśród pracowników i kolegów z warsztatu, którzy obecnie bardzo dużo go uczą i pomagają. Nie utrzymuje z nimi kontaktów po pracy. Wspomina jednak, że na początku swojego zatrudnienia współpracownicy utrzymywali dystans do niego. W jego ocenie spowodowane to było niepełnosprawnością, którą jest dotknięty:

„Ja się poczułem tak, jakbym nie był upośledzony, bo to ten, to ja dostaję wypłatę jak wszyscy i mnie bardzo szanują. Mówią do mnie panie Piotrze potrzeba, to ten, zrobić to czy tamto. To oni mnie tutaj szanują, bo to jest urząd, to ten, to nie jest byle jaka praca”.

„Ja przyszedłem do urzędu, to nie od razu tak miałem, to ten, kolegów, bo oni widzieli pewnie, że jestem upośledzony i to ten, to wiadomo..., ale później to oni mnie dużo uczyli, to ten, Rysiek mnie dużo nauczył, bo ja z nim pracowałem, (...) a teraz to i kawka w przerwie, to ten, i jakieś kawały sobie robimy. Fajne są koledzy, ale po pracy to, to ten, nie spotykamy się, bo nie ma czasu”.

„może i chciałbym, gdzie pójść i spotkać się z kimś, ale widać, że jestem upośledzony, to ten, to ludzie tak różnie mogą patrzeć, mogą nie chcieć... (...), z kolegami z pracy gdzieś bym poszedł, ale może oni też nie mają czasu” (...), a tak to nie mam się z kim, to ten, spotykać, ale może i dobrze, bo wyspany jestem do roboty”.

W życiu mężczyzny ważna jest także płaszczyzna uczuciowa. Bardzo chciałby mieć partnerkę, ale uważa, że jego niepełnosprawność może stanowić przeszkodę w jej znalezieniu. Sądzi, że może byłoby mu łatwiej, gdyby jego wybranka także była z niepełnosprawnością. Zniechęcony doświadczeniami z przeszłości nie podejmuje żadnych działań, aby poznać jakąkolwiek kobietę:

„no praca jest dla mnie najważniejsza, to ten, to wiadomo, tu się dużo można nauczyć i fajnych kolegów mam. Dużo fajnych babeczek tu pracuje (...) oni są takie, to ten, eleganckie, że miło na nie patrzeć, (...) chciałbym mieć taką dziewczynę, która pracuje w urzędzie, taką ładną i miłą, pracowitą, tylko że one wiedzą, że to ten, że jestem upo-

śledzony, to żadna mnie nie weźmie, bo dla nich to ja za głupi jestem, ale nie powiem, to ten, miłe są dla mnie”.

„Jeszcze nigdy nie miałem dziewczyny, ale, to ten, chciałbym mieć... (...), kiedyś próbowałem, to ten, poderwać jedną czy co, ale to tylko ośmieszyłem się, śmiali się ze mnie...”.

„(...) może to ten, jakby była taka upośledzona jak ja, to wtedy by się udało...”.

Jeszcze inne losy są autorki biografii, która jest mieszkanką Domu Pomocy Społecznej. Dotychczas kobieta mieszkała z rodzicami (do 46 roku życia), a od ponad roku jest mieszkanką DPS-u. Ma świadomość, że znalazła się w placówce z powodu niewydolności zdrowotnej rodziców, którzy się nią opiekowali. Z narracji wynika, że nie jest zadowolona z pobytu w placówce i jest przekonana, że mogłaby zamieszkać samodzielnie:

„mogłabym mieszkać sama, tylko oni mi nie pozwalają, iiii kazali mi tutaj zamieszkać, ale tutaj nie jest mój dom (...) wcześniej to ja tutaj nie mieszkałam, eee tylko w swoim domu, ale tak się zdarzyło, że mama i tata też jest chory i nie może się opiekować, bo ja jestem niepełnosprawna iiii ja mogę mieszkać sama, bo potrafię wszystko w domu zrobić”.

Z opowieści można wnioskować, że potrzeby kobiety w zakresie autonomicznego działania nie są uwzględniane przez personel placówki:

„Nie mogę sama wyjść stąd eee tylko muszę czekać aż wszyscy, i to tylko tutaj można blisko, a nigdzie na spacer iiii”.

„(...) chciałam co w kuchni zrobić, bo umiem, to pogonili mnie eee, że mam iść sobie”

„Lubiłam oglądać Leśniczówkę iiii, i teraz już nie mogę, bo krzyczą, że co innego chcą oglądać, a potem to spać, ale ja nie chcę eee spać jeszcze”.

Narratorka ma problem z adaptacją i dostosowaniem się do zasad panujących w placówce. Nie jest przyzwyczajona do aktywnie spędzanego czasu, co jest dla niej bardzo uciążliwe:

„nie mogę sama tutaj poleżeć ani nic, bo zara przychodzi iiii krzyczy i muszę robić, co ona chce”.

„lubiłam pospać sobie, a tutaj rano muszę wstawać i cały czas eee coś trzeba robić, ani chwili spokoju, bo ciągle coś iiii i coś (...), nie lubię ćwiczyć, (...) kazali mi sprzątać i zamiatać, ale ja nie jestem sprzątaczką”.

„Chciałam, żeby eee mnie do domu zawieźli, to też mi nie pozwolili”.

Z analizy można wnioskować, że narratorka zachowuje dystans do innych mieszkańców. Być może jest to wynik przykrych doświadczeń wynikających z kradzieży szala, lub jest to niechęć wywołana koniecznością zamieszkania

w placówce. Kobieta w swojej narracji bardzo często wraca do wydarzeń z czasu, kiedy mieszkała w domu rodzinnym:

„Ja tutaj nie pasuję, nie jestem taka eeee niepełnosprawna jak oni, ja mogę mieszkać sama”.

„No dużo ludzi tutaj jest, ale oni są gorzej niepełnosprawni niż ja iiii. Ja wszystko sama przy sobie robię, nie potrzebuję pomocy, a oni są bardziej niepełnosprawni. (...) Kiedyś taka Helena z 4 zabrała mi mój szalik, taki ładny był, od mamy, i nie zapytała się, tylko go wzięła i nie chciała go oddać. Nie mam tutaj koleżanek. W domu miałam, a tutaj nie eee. W domu to mogłam chodzić, gdzie chciałam, a tutaj nie mam takiej koleżanki, żeby z nią porozmawiać. Czasami pani Ewa czy pani Danusia (personel – uzup. I.M.), to one tak ze mną porozmawiają, ale tak to ja nie chcę.

„(...) kto na kawę przyszedł albo tak porozmawiać. W Kamionce byli mili sąsiedzi, nieraz mi pomagali eeee, pani Aniela zawsze coś mi dobrego dawała, lubiałam ich, iii im też pomagałam, znałam od małego, tutaj to nie jest moja rodzina, tylko wszyscy obcy iiii i ich nie lubię, nie chcę tutaj być”.

## Podsumowanie

Analiza materiału empirycznego ukazuje codzienne życie autorów biografii, w którym mają miejsce różne wydarzenia. Narratorzy sami zdecydowali, o jakich wydarzeniach chcą mówić i z jakiego okresu ich życia one pochodzą. Swoje doświadczenia interpretowali nadając im subiektywny sens i znaczenie. Każda z biografii była inna, ale można je podzielić na dwie grupy. Losy osób mieszkających z rodzicami bardzo są podobne. Doświadczają podobnych ograniczeń ze strony rodziców, mimo że inaczej interpretują uczucia towarzyszące tym zdarzeniom. Na podstawie tych narracji można wnioskować, że dorosłe osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną najwięcej ograniczeń doświadczają w sferze rodzinnej. Ta płaszczyzna jednak bardzo koresponduje z obszarem zawodowym, towarzyskim, uczuciowym, co oznacza, że decyzyjność, samodzielność, niezależność w tych polach także jest zdominowana przez rodziców. Uzurpują sobie oni prawo, aby podejmować decyzje w ważnych dla narratorów sprawach, aby decydować, które z ról społecznych mogą być przez ich dorosłe dzieci realizowane i w jakim czasie, ograniczają bardzo mocno kontakty towarzyskie, a szczególnie kontakty z płcią przeciwną, które mogłyby przerodzić się w związki uczuciowe. Z dużym prawdopodobieństwem można stwierdzić, że postawa rodziców wynika z troski i obawy o dorosłe już dzieci, a niekiedy z przykrych doświadczeń, których narratorzy już doświadczyli, ale z perspektywy autorów biografii wygląda to zupełnie inaczej. Doświadczają ograniczeń, niemożności uczestniczenia w płaszczyznach życia społecznego przypisanych człowiekowi

dorosłemu, deprywacji swoich potrzeb w różnych polach ich egzystencji. Czują się pozbawieni swoich praw i wyłączeni z procesu decyzyjnego dotyczącego ich życia, co jednocześnie oznacza przymus ze strony rodziców, któremu muszą się poddać. Mają poczucie, że są wyłączeni z porządku społecznego, który określają mianem normalności. Te wszystkie mechanizmy zachowań ze strony rodziców powodują uczucie smutku, żalu, cierpienia, osamotnienia, odrzucenia, izolacji itp.

Druga grupa narracji to historie osób, które nie mieszkają z rodzicami. Zamieszkują samodzielnie i w Domu Pomocy Społecznej, co implikuje w odczuciu nosicieli biografii także ograniczenia, ale innej natury. Doświadczają przykrych relacji, co wiąże się w ich odczuciu z niepełnosprawnością, którą zostali dotknięci. Mężczyzna samodzielnie zamieszkujący doświadczał upokorzeń, ponizenia, pogardy w miejscu swojego zamieszkania i byłym miejscu pracy. Odnosi wrażenie, że był dyskryminowany i dyskredytowany z powodu swojej niepełnosprawności. Obelgi pod jego adresem ze strony pełnosprawnych i w obecności pełnosprawnych sprawiały mu ogromną przykrość i poczucie bycia gorszym. Przykre doświadczenia na gruncie towarzyskim i na płaszczyźnie relacji damsko-męskich zniechęciły go do podejmowania jakiegokolwiek inicjatywy. Obecnie poza pracą nie utrzymuje żadnych relacji koleżeńskich, nie uczestniczy w żadnych spotkaniach, które mogłyby zaowocować bliższą znajomością lub związkiem. Można odnieść wrażenie, że narrator doświadcza samotności, odrzucenia, segregacji, mimo że ma pełnię praw i możliwość korzystania ze wszystkich zasobów, dóbr, instytucji i systemów społecznych. Negatywne doświadczenia z przeszłości wpływają bardzo na jego teraźniejszość.

Inne odczucia towarzyszą narratorki, która zamieszkuje Dom Pomocy Społecznej. W swojej biografii zestawia dwa światy: czas pobytu w domu rodzinnym i czas obecny związany z pobytem w placówce. Tylko pobyt w Domu Pomocy Społecznej w odczuciu narratorki wiąże się z ograniczeniami, izolacją, innością. Autorka biografii ma poczucie ograniczenia w realizacji swojej dorosłości, autonomii i decyzyjności. Dotychczasowe jej życie miało inny charakter, a pobyt w placówce wiąże się z zasadami, którym ona nie chce się podporządkować. Wykazuje problemy adaptacyjne, negując wszelkie działania podejmowane przez personel placówki oraz ze strony współmieszkańców. Czuje, że „nie pasuje” do miejsca, które ogranicza jej samodzielną dorosłość i zmusza ją do bierności. W konsekwencji doświadcza bezradności, samotności, tęsknoty, poczucia inności.

Analizując materiał empiryczny można stwierdzić, że w przytoczonych historiach występują struktury procesowe, pozwalające dostrzec sytuację społeczną, w której funkcjonują/funkcjonowali narratorzy oraz różnice i podobieństwa omawianych przypadków. Niektórzy autorzy biografii są uwikłani w instytucjonalne wzorce oczekiwań. Zmagają się oni z różnymi ograniczeniami, nastawieniami społecznymi co do pełnionych ról, decyzji, wyborów. Ich biografie nie

przebiegają według planu, który sami sobie założyli, ale według ogólnie przyjętych scenariuszy grupy społecznej, w której żyją (rodzina, środowisko zawodowe i instytucjonalne). Z analizy można wnioskować, że najbliższe otoczenie społeczne rozmówców (rodzice, współpracownicy, współmieszkańcy, personel) ma oczekiwania wobec nich, aby dopasowali swoje tożsamości do instytucjonalnych wzorców. To otoczenie przekazuje narratorom informacje, jakie działania mogą podejmować. Jeśli przyjmując założenie, że część społeczeństwa nadal opiera się na funkcjonujących stereotypach i uprzedzeniu, to możliwości tej grupy osób są z góry ograniczone. Oznacza to, że osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną podejmują tylko wybrane role społeczne, wchodząc tym samym aktywnie tylko w niektóre płaszczyzny społecznego funkcjonowania. Nosiciele biografii chętnie i otwarcie mówią o pracy. Rola pracownika jest bardzo pożądana z punktu widzenia grupy społecznej, toteż jest to jedna z niewielu ról, na którą narratorzy uzyskują przyzwolenie. Pracujący autorzy biografii interpretują pracę jako atrybut okresu dorosłości, w którym się znajdują. Jest to jedna z niewielu sfer aktywności narratorów. Inne sfery społecznego egzystowania, jak np. życie uczuciowe, związki intymne, płaszczyzna towarzyska, są zdominowane postawą rodziców, w której dominuje brak wiedzy o dorosłych już dzieciach, lęk o brak akceptacji lub poniesienie porażki. Część nosicieli biografii doświadcza ze strony rodziców przemocy finansowej i psychicznej. Narratorom brakuje asertywności, która spowodowałaby możliwość bycia aktywnym uczestnikiem życia społecznego. Mają też potrzeby wchodzenia w inne role społeczne, np. męża, ojca, żony, ale dominacja ze strony rodziców doprowadza do deprywacji potrzeb w tym zakresie i uniemożliwia bądź chwilowo ogranicza im aktywność.

We wszystkich biografii można dostrzec przebieg procesów trajektoryjnych, bowiem narratorzy doświadczyli bólu i cierpienia na płaszczyźnie życia rodzinnego, zawodowego, towarzyskiego, uczuciowego, instytucjonalnego. Narratorzy mają świadomość przysługującym im praw wynikających z dorosłości, ale nie mają narzędzi, aby te prawa egzekwować. Mówią o konieczności uwzględniania tych praw np. przez rodziców, pracowników instytucji, ale w ostateczności ich potrzeby w tym zakresie są pomijane. W życiu codziennym nie są decyzyjni, samodzielni, autonomiczni, nie mogą realizować określonych ról społecznych i być aktywnymi na miarę swoich możliwości. Czują się kontrolowani i manipulowani przez rodziców/personel placówki. Taki stan rzeczy interpretują jako brak wpływu na przebieg wydarzeń w ich życiu (zabieranie przez rodziców pieniędzy, brak zgody ze strony rodziców na podjęcie pracy, brak zgody rodziców na aktywność towarzyską, brak zgody personelu na udział w aktywnościach innych niż obowiązujących w placówce). To w ostateczności przekłada się u narratorów na poczucie osamotnienia, wyobcowania. W swoim egzystowaniu stają się bierni i wycofani, rezygnują z próby zmiany swojej sytuacji życiowej. Nadają tym

wydarzeniom ogromne znaczenie, ponieważ przez nie czują się mało sprawczy, pozbawieni sensu życia i możliwości realizowania własnego projektu życiowego. Być może powątpiewają w siebie jako dorosłych, którzy mogą być aktywnymi uczestnikami życia społecznego. Można odnieść wrażenie, że uświadomienie sobie tego przez nosicieli biografii sprawia im dodatkowe cierpienie i rozczarowanie oraz wprowadza poczucie niemocy decydowania o własnym życiu. Pocięszający jest fakt, że niektórzy autorzy biografii podejmują trud odzyskania kontroli nad własnym życiem (mężczyzna, który robi awantury z powodu zabrania mu większości zarobionych przez niego pieniędzy, kobieta, której rodzice ograniczają kontakty towarzyskie, podejmuje mimo wszystko próby nawiązywania relacji, kobieta, która jest traktowana jak dziecko, podnosi bunt). Oznacza to, że narratory dostrzegają w sobie potencjał, który może przyczynić się do zmiany na lepsze ich sytuacji życiowej.

Trudno określić granice wykluczenia i wskazać jednoznaczne jego przyczyny. Analiza biografii ukazuje w jakich obszarach osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną są wykluczone/wykluczane z życia społecznego. Znajduje to odzwierciedlenie w badaniach m.in. Kościńskiej (2006), Balcerzak-Paradowskiej (2008), Frąckiewicz (2008), Czapińskiego (2009), Nowak (2012). Funkcjonujący ład społeczny nie sprzyja aktywności podejmowanej przez nosicieli biografii, wręcz ukazuje niewydolność grup społecznych postrzegających osoby z niepełnosprawnością intelektualną przez pryzmat stereotypów i uprzedzeń. Stąd też osoby z niepełnosprawnościami nie zawsze mają możliwość i warunki do pełnego udziału w życiu społecznym. Ograniczenia te określane są m.in. jako segregacja, deprywacja czy stygmatyzacja. Pojęcia te oznaczają marginalizację społeczną przyjmującą postać defaworyzacji i wykluczenia z danej grupy. Procesy te zagrażają nie tylko dla dobrostanu jednostki wykluczonej, ale nawet jej egzystencji (Wojciechowski, Świągost 2015: 28). Zdaniem Maciarz społeczeństwo podejmuje za mało działań normalizacyjnych, które by zmierzały do poprawy warunków życia osób z niepełnosprawnościami, a tym samym eliminowały skutki „społecznego upośledzenia” (2005: 26). Reasumując powyższe warto przywołać słowa J. Erenca, którego zdaniem „można powiedzieć, że osoby niepełnosprawne, choć nie przebywają w getcie terytorialnym, to jednak są w getcie mentalnym” (2008: 101).

## Bibliografia

- Balcerzak-Paradowska B. (2008), *Znaczenie rodziny dla jakości życia osoby niepełnosprawnej* [w:] L. Frąckiewicz (red.), *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa.



- Bauman Z. (1998), *Zbędni, niechciani, odrzuceni – czyli o biednych w zamożnym świecie*, Kultura i Społeczeństwo, 2: 3–18.
- Bron A. (2017), *O badaniach biograficznych krytycznie. Nauka o wychowaniu*, Studia Interdyscyplinarne, 1 (4): 16–34.
- Czapiński J. (2009), *Niepełnosprawność* [w:] J. Czapiński, T. Panek (red.), *Diagnoza społeczna 2009. Warunki i jakość życia Polaków*, Rada Monitoringu Społecznego, Warszawa.
- Erenc J. (2008), *Bycie innym. Problem wykluczenia i izolacji ludzi niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Fajfer-Kruczek I. (2015), *Wykluczenie społeczne osób z niepełnosprawnością w środowisku lokalnym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Fidelus A. (red.) (2011), *Oblicza wykluczenia i marginalizacji społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała S. Wyszyńskiego, Warszawa.
- Fidelus A. (2011), *Działania inercyjne wobec osób wykluczonych i marginalizowanych społecznie* [w:] A. Fidelus (red.), *Oblicza wykluczenia i marginalizacji społecznej*, Wydawnictwo UKSW, Warszawa.
- Frąckiewicz L. (2008), *Niepełnosprawni – wykluczeni i osamotnieni* [w:] L. Frąckiewicz (red.), *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa.
- Frieske K.W. (1997), *Ofiary sukcesu. Zjawiska marginalizacji społecznej w Polsce*, Instytut Socjologii Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Frieske K.W. (1999), *Marginalność społeczna* [w:] *Encyklopedia socjologii*, t. 2, Oficyna Naukowa, Warszawa.
- Hulek A. (1978), *Bariery społeczne w rehabilitacji i kształceniu osób upośledzonych na zdrowiu*, Szkoła Specjalna, 3.
- Janus E. (2016), *Psychologia w pracy terapeuty zajęciowego. Wybrane zagadnienia*, Difin, Warszawa.
- Kaczorowski K.P. (2016), *Badania innych kultur a różnorodność metod biograficznych. Szanse i wyzwania w praktyce badawczej na przykładzie badań kurdyjskich migrantów w Stambule* [w:] M. Piorunek (red.), *Badania biograficzne i narracyjne w perspektywie interdyscyplinarnej Aplikacje – Egzemplifikacje – Dylematy metodologiczne*, Wydawnictwo Naukowe, Poznań.
- Kaźmierska K., Waniek K. (2020), *Autobiograficzny wywiad narracyjny. Metoda – technika – analiza*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Klimczak W., Kubiński G., Sikora-Wiśniewska E. (2017), *Wykluczenie społeczne w Polsce. Wybrane zagadnienia*, Exante, Wydawnictwo Naukowe, Wrocław.
- Kościńska E. (2006), *Choroba przewlekła jako czynnik wykluczający ludzi z życia zawodowego i społecznego (na przykładzie badań osób z cukrzycą typu II)* [w:] K. Białobrzaska, S. Kawula (red.), *Wykluczenie i marginalizacja społeczna. Wokół problemów diagnostycznych i reintegracji psychospołecznej*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Kotlarska-Michalska A. (2005), *Przyczyny i skutki marginalizacji w Polsce* [w:] K. Marzec-Holka (red.), *Marginalizacja w problematyce pedagogiki społecznej i praktyce pracy socjalnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz.
- Kowalak T. (1998), *Marginalność i marginalizacja społeczna*, Dom Wydawniczy Elipsa, Warszawa.
- Kwaśniewski J. (1997), *Przedmowa* [w:] J. Kwaśniewski (red.), *Kontrola społeczna procesów marginalizacji*, Interart, Warszawa.

- Maciarz A. (2005), *Normalizacja szansą likwidacji społecznego upośledzenia osób niepełnosprawnych* [w:] Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Sfery życia osób z niepełno- sprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Nowak A. (2012), *Zagrożenie wykluczeniem społecznym kobiet niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Oliwa-Ciesielska M. (2004), *Piętno nieprzypisania. Studium o wyizolowaniu społecznym bezdomnych*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań.
- Pilch T. (2011), *Źródła i mechanizmy wykluczenia społecznego* [w:] T. Lewowicki, A. Szczurek-Boruta, J. Suchodolska (red.), *Pedagogika międzykulturowa wobec wykluczenia społecznego i edukacyjnego*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Silver H. (1994), *Social Exclusion and Social Solidarity: Three Paradigms*, „International Labour Review”, no. 5-6, p. 539.
- Schütze F. (2012), *Analiza biograficzna ugruntowana empirycznie w autobiograficznym wywiadzie narracyjnym. Jak analizować autobiograficzne wywiady narracyjne* [w:] K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii*, NOMOS, Kraków
- Stuchliński J.A. (2011), *Ważniejsze aspekty moralne wykluczenia i marginalizacji społecznej* [w:] A. Fidelus (red.), *Oblicza wykluczenia i marginalizacji społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała S. Wyszyńskiego, Warszawa.
- Szarfenberg R. (2007), *Ubóstwo, marginalność i wykluczenie społeczne* [w:] G. Firlit-Fesnak, M. Szyłko-Skoczny (red.), *Polityka społeczna. Podręcznik akademicki*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Włodarek G., Ziółkowski M. (red.), (1990) *Metoda biograficzna w socjologii*, PWN, Warszawa-Poznań.
- Wojciechowski F., Świągost M. (2015), *Uczestnictwo społeczne osób z niepełnosprawnościami – bariery i oczekiwania*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 19: 25–42.

Iwona Nowakowska

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

## Self-advocacy of a person with a disability in the dual role of paid worker and volunteer: Theoretical considerations and a case study

The changing models of disability influence the way people with disabilities participate in social life, and how they can transform their life and environment. Such participation may take the form of work and volunteering, as well as participation in self-advocacy movements. This paper aims to explore how a woman with hearing impairment perceives her dual role as a regular worker and voluntary self-advocate within one organization that supports those with disabilities. During an interview, she highlighted the role of self-advocacy in her personal and professional life, including the opportunities this gave her to thrive, as well as indicated the potential her work had for raising disability awareness within society. The results are discussed in light of the current literature about the meaning of self-advocacy for people with disabilities.

Keywords: disability awareness, hearing impairment, paid work, self-advocacy, volunteerism

## Self-adwokatura osoby z niepełnosprawnością w podwójnej roli pracownika i wolontariusza: Aspekty teoretyczne i studium przypadku

Modele niepełnosprawności wpływają na to, w jaki sposób osoby z niepełnosprawnościami uczestniczą w życiu społecznym i w jaki sposób mogą zmieniać swoje życie i środowisko, w którym funkcjonują. Partycypacja społeczna może przyjąć formę płatnej pracy lub wolontariatu, jak również uczestnictwa w ruchu samorzecznym (self-adwokatury). Artykuł ma na celu przedstawienie, w jaki sposób kobieta z niepełnosprawnością słuchu postrzega swoją podwójną rolę: płatnego pracownika oraz samorzeczniczki w organizacji wspierającej osoby z niepełnosprawnościami. Podczas wywiadu, podkreślała ona rolę self-adwokatury w jej osobistym i zawodowym życiu, w tym szanse na rozwój, jaki daje ta aktywność, oraz wskazała na potencjał, który ma jej praca w aspekcie podnoszenia świadomości społecznej na temat niepełnosprawności. Wyniki są przedyskutowane w kontekście współczesnej literatury dotyczącej znaczenia self-adwokatury dla osób z niepełnosprawnościami.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność słuchu, praca zarobkowa, self-adwokatura, wiedza o niepełnosprawności, wolontariat

## Introduction

Illnesses and disabilities are health conditions affecting the body and mind, but also the key areas of social functioning, such as employment of personal relationships (Van Brakel et al. 2006). The model of disability perception has changed from medical to social and functional throughout the last century (Smart, Smart 2006), resulting in a modern biopsychosocial understanding of disability as reflected in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF; WHO 2001). According to this classification, problems in human health and functioning might be classified as „impairments” at the body level, „activity limitations” at the performance of activities level, and „participation restrictions” at the level of involvement in live situations (WHO 2001). Often it is observed, that the restricted social inclusion is importantly affecting the person with a disability and their everyday functioning (Cardol et al. 2002), at a level comparable to the underlying health condition (Van Brakel et al. 2006). According to the ICF, the environment of the person with a disability and the society as a whole plays a crucial role in the „disablement” process. Creating opportunities for all members of society to participate in the social, family, and work life is crucial for the well-being and development of people with disabilities (Luu 2019).

According to the social role valorization theory (Wolfensberger 1983) playing socially accepted roles enables an individual to derive the same good things from life as others who do not have disabilities. One of the ways to promote inclusion and broadening opportunities for participation and playing respected roles in the society by people with disabilities is to raise disability awareness in the society. A form of engaging people with disabilities in a socially accepted role and, at the same time, raising disability awareness and reducing the stigma might be giving voice to the people with disabilities themselves through promoting their activism and self-advocacy (Kimball et al. 2016).

Self-advocacy is defined as the capability to act for one’s own sake (individual self-advocacy, Ryan, Griffiths 2015; Stuntzner, Hartley 2005), but also as gathering together to act for a group (group self-advocacy) one is a member of, or raising awareness in the society about the group and the problems it encounters (public self-advocacy; Ryan, Griffiths 2015). Self-advocacy may be viewed as competence that should be learned by all individuals entering adulthood and is particularly important for people with disabilities (Nowakowska 2018; Vessey, Miola 1997). Kimball and colleagues (2016) found out that activist tendencies and advocacy skills are learned in early life by parental modelling. Test and colleagues (2005) suggest that self-advocacy consists of four important components: knowledge of rights, knowledge of self, leadership, and communication. Participation in the self-advocacy movement facilitates gaining such competencies and self-conscio-

usness, to support coping in everyday life. The component of the knowledge of rights is especially important, given that people with disabilities are continuously striving to uphold their rights (UN 2006), an effort which is visible and ongoing, for instance, in Central European countries such as Poland (Jaglińska 2018; Żyta, Ćwirynkało 2016). Observable forms of this struggle are, for example, the increasing number of people with disabilities who are active in social life, including regular and paid work (Ferrari et al. 2017) and volunteering (Nowakowska 2020; Southby, South 2016).

Self-advocacy groups for people with disabilities in the world had been formed most often by the environments of people with learning difficulties or intellectual disabilities (Goodley, 2005; Williams, Shoultz 1984), mainly due to the relative highest degree of oppression experienced by this group of people with disabilities. However, they can be formed out of any minority group as an answer to the need for self-determination. Participation in self-advocacy groups can have beneficial effects on the development of people with disabilities (Fenn, Scior 2019; Tilley et al. 2020). Anderson and Bigby (2017) basing on a grounded theory approach, formed a self-advocacy model, identified that participation in self-advocacy groups had the potential to create opportunities for positive changes in the lives of people with disabilities and to produce engagement in life and confidence. Multiple positive identities can be formed thanks to self-advocacy activism, e.g., an expert, an independent person, a business-like person, or simply – a self-advocate. Although the model was designed based on groups of self-advocates with intellectual disabilities only, potentially it can apply to various self-advocacy groups formed also by other people with disabilities or other minorities.

Self-advocacy groups most often function under the auspices of organizations supporting people with disabilities – associations, non-governmental organizations, or similar institutions; and these institutions are the primary contexts to understand the features of self-advocacy (Goodley, Ramcharan 2010; Petri et al. 2020). In literature, accounts from the professional staff and self-advocates can be found, however, no studies have focused on people who play several roles at the organization at the same time.

This paper aims to provide an exemplification of the self-advocacy features realized by a person with several disabilities, who is a paid worker at an organization supporting people with disabilities, and, at the same time, a self-advocate, performing this role as extra and often non-remunerated (volunteer) duties in the same organization. The goal of this paper was to explore the opinions the participant presented to discover the personal meaning of working for the minority group she belonged to within an organization supporting people with disabilities.

## Method

### Note on the research project

This case study is a part of a larger project focusing on the evaluation of the effects of the activity of a selected organization in one of the biggest cities of Poland. The name of the organization is not revealed due to the protection of the anonymity of the participant. The material from this interview has not been published elsewhere.

### Participant information and rationale for preparing a case study

The study was conducted as a case study of a 30-year old woman who was an employee of a nongovernmental organization supporting people with disabilities and health problems in one of the biggest cities of Poland. The self-advocates in the organization were forming a group of self-help and a platform for exchanging views and finding solutions for their everyday problems, as well as, thanks to a project financed externally, acted as "social educators" who conducted anti-discriminatory workshops for various audiences (e.g., students, potential employers). The participant was diagnosed with a genetic disease at birth, which caused hair loss as well as hearing impairment starting in childhood. She started being active in the self-advocacy group 13 years prior to the study, and after years of being the beneficiary of the organization's work, she was offered a regular job in the organization. The interview was analyzed as a case study due to the unique role of this person in the organization – this was the only person who acted in both a role of the employee and self-advocate, crossing the boundary between the professional staff in the organization and its beneficiaries.

### Procedure

The case study evidence was collected through a semi-structured interview. The interview consisted of questions regarding motivation to become a self-advocate, how it happened that the participant decided to become a self-advocate, how did she learn about the opportunity; what is most important in being a self-advocate for her, what is most difficult in being a self-advocate, what did she learn thanks to being a self-advocate, did anything change in her life thanks to the engagement and whether she would recommend becoming a self-advocate to other people with disability.

The study was conducted in the organization where the participant was working, in a separate room. Only the author of the study and the participant

were present in the room during the interview. The interview was recorded (audio) and later transcribed verbatim for analysis purposes.

## Data analysis

The method of qualitative data analysis employed in this paper was thematic analysis (Braun & Clarke 2006). Two initial themes were pre-defined before the first reading of the material: the personal meaning of the self-advocate role and the features of the dual role in the organization. At first, the material was read and extracts matching the themes of interest were highlighted. The second reading had the same goal. The third reading concentrated on forming sub-themes that emerged. Then, the sub-themes were re-named to adequately convey the meaning of the extracts, organized, and grouped. That resulted in four themes that will be presented in the Results section:

1. Working as a self-advocate as a form of opening up;
2. Soft skills: impossible becomes possible;
3. Sharing disability experiences with the public;
4. The special features of the dual role in the organization.

## Ethics

The study conformed to the standards of the Declaration of Helsinki. The participant provided informed, written consent for conducting the interview, audio recording, transcribing, and using the material for scientific purposes. The interview schedule was approved by an institutional ethics committee board at «name hidden for peer review».

## Results

The square brackets include text added by the author to clarify the context of the respondent's message.

### Working as a self-advocate as a form of opening-up

Being both a regular worker and a volunteer self-advocate allowed the respondent to become more open about herself and her disability. She also indicated that she could serve as a role model for others.

„What is most important [in being a self-advocate]? I think that most of all, to have the conviction that I want that [to be a self-advocate] and, above all, that I have readiness and openness to talk about myself. That is not something bad or shameful because the fact that I can say I am a person with a disability, that I don't have hair, has nothing to do with my worth as a person. (...) I think what is crucial to me is that even though I tell people a lot about myself, I still feel comfortable talking about myself. (...) People, who meet me in the organization or outside it say that they can learn a lot from me”.

Stress due to the stigma of disability is a source of distress; in the case of the participant, self-advocacy enabled her to enhance her self-esteem and sense of worth as a person. In turn, due to the positive image she built about herself, opening up did not cause discomfort. Despite sharing information about herself and her difficulties with others. This suggests that the atmosphere of the self-advocacy group is positive, creating space for showing own real self. She also mentioned acting as a role model for people from her organization and outside. This is similar to the idea of social valorization theory by Wolfensberger (1983), given that playing a socially accepted role of self-advocate enabled the participant to derive respect from others and feel dignified.

She shared a story when her readiness to talk about disability encouraged another person to open up.

“The best way to learn is to talk about experiences and to encourage other people to do so. (...) Once I went to a rehabilitation camp (...) and one day I talked about a problem I have, the wig I wear every day, and how during summer I wear a headscarf. Because I went to this camp, I was afraid that when I slept in the wig, it was going to fall off (...). So I decided to wear a headscarf only and talk publicly about it. And I made a friend who had schizophrenia. If I could talk about my difficult experience, why couldn't she? And she followed my example [and talked about her experience of schizophrenia]. I think that it's the best example that social educators are to break [stereotypes], speak out, show people that regardless of disability, of constraints, everyone has the right to fulfill oneself in life”.

Again, this quotation shows that self-advocacy enabled the participant to open up and be sincere in showing her difficulties. Moreover, her attitude resulted in encouraging other people to speak up, which is an example of disseminating a positive tendency for people to become less tense or ashamed about their difficulties, and as a result, enhancing their self-esteem. This information indicates the impact of self-advocacy on both individual development and encouraging others to speak out about their disability issues. It is especially important to accept oneself and to act confidently as an advocate against discrimination of one's minority group.



## Soft skills: impossible becomes possible

The self-advocacy and work experiences equipped her with new skills, especially communication skills, and steered her towards self-development.

„I learn all the time, every day. (...), I am constantly improving myself. I don't talk only about good things, but also about difficulties I encounter in the workplace. I can solve problems as they happen“.

Therefore, the self-advocacy activity enabled the participant to develop also in the professional field, making it possible for her to exercise and learn communication skills, which in turn facilitated successful problem-solving. The respondent mentioned the support of the self-advocacy group, her husband, and colleagues who help her to thrive and overcome difficulties that once seemed impossible.

„If it wasn't for this organization, my participation in the [self-advocacy] project, people who work here, my colleagues, my husband, who also puts in a lot of his private time here [in the self-advocacy group], I think I wouldn't be the person I am now, so open. I can overcome many things, play many social roles. The fact that I can be a paid worker, (...) this is my first paid work. I didn't work before due to health issues. I had a doctor's note that I couldn't, but, surprisingly, the impossible became possible“.

This piece of evidence suggests how the feeling of being needed, as well as the opportunities provided by social inclusion, might positively influence the self-efficacy of a person with a disability and their coping skills. Similar to the previous quotations, the issue of playing various social roles is present here, suggesting that self-advocacy facilitated the process of checking out own capabilities in various roles, but also helped the participant to become a regular employee.

## Sharing disability experiences with the public

The opportunity to share disability experiences with the public was the very essence of the choice the respondent made to enroll in the self-advocacy group.

“Educators go outside to various institutions, and I like contact with people. I am familiar with that, so I thought that if I could share my experiences from primary school, high schools I attended. Why wouldn't I if I can, if I'm ready if I am willing to do so“.

However, the respondent mentioned having difficulties in talking about experiences.

“It's difficult for me (...) [to decide] what is worth saying, what would be appropriate to say for me to feel good with that, as well as for the recipient to feel good with it, for it all to go in a good, positive direction, to encourage these people [recipients] [to have contact with people with disabilities]. (...) I like talking about myself, but my main con-

cern is that I could say something emotional or irritating. [I wonder] if I am talking about it in the right moment”.

Raising awareness about disability in various groups is at the same time pleasant and causing worry. The worries concentrate mainly on how the participant will be perceived by the audience of the meetings conducted by self-advocates. The quotation regarding how the respondent wonders whether she talks about a difficult matter in the right moment for the audience shows how she takes the perspective of the people who are meeting participants. She was ready to invite other people with disabilities to become “social educators”. She mentioned the therapeutic value of such an activity.

„I'm fully convinced to invite people [with disabilities to become self-advocates], who can work (...) but everyone who has time and wants to can become a social educator because (...) it's great therapy, to say, for a person who is an educator, but also for the recipient of the [anti-discriminatory] workshops”.

The anti-discriminatory workshops conducted by the self-advocates enable them to speak up and share experiences, as well as interact with the audience. Understanding the group of people with disabilities probably can help the workshop recipient become more tolerant toward „otherness” as well as toward their own difficulties.

The respondent also indicated that raising disability awareness by self-advocates could be complemented with contributions from those without disabilities, e.g., via conducting anti-discriminatory workshops together.

„It would be balanced cooperation (...) Conducting [workshops] together, doing something together, organizing workshops”.

The opportunity to speak out and share experiences with the public outside the organization was very important for the respondent in taking up the responsibility of self-advocacy. What was highlighted by the respondent was the idea of cooperation between people with disabilities and those without to combat stereotypes. This might be a fruitful idea for people to socialize and work together toward a better co-existence in the social world. Such joint initiatives are often goals of anti-discriminatory workshops. The respondent probably recommended involving the audience in conducting the workshop for the self-advocates and the audience to mutually explore the perspective of the „other side” of the workshop.

### The special features of the dual role in the organization

The respondent also stated that it is important for her that her opinion is valued in the workplace. As a regular worker, she felt like an extraordinary person who understood other people with disabilities better due to her experiences.

“[What is important in self-advocacy is] the fact that I can be a partner at work, that my opinion is important, that it counts. I also have an outlook on various things. At work, my colleagues understand me and other self-advocates [beneficiaries of the organization], but they don't understand them as well as I do. I understand what the other person feel”.

This indicates how crucial it might be to encourage people with disabilities in supporting their minority group. The understanding that can be provided by a person with a disability to another person with a disability is invaluable, making it possible to tailor the support suggested by an organization more effectively.

## Discussion

This brief piece of evidence highlights the opportunities of both the regular and voluntary self-advocacy work of a person with a disability to develop skills useful in personal and professional life, as well as to promote disability awareness within society. This is congruent with the results present in the literature regarding the positive aspects of participation in self-advocacy initiatives by people with disabilities (Anderson, Bigby 2017; Fenn, Scior 2019; Tilley et al. 2020). The respondent raised several very interesting topics of the impact of her dual role and contributed to a better understanding of the perspective self-advocates have of their work. For instance, she mentioned that she is a worker who understands the beneficiaries of the organization she works in due to her experiences as a person with a disability and a self-advocate. Employment of people with disabilities generally might have beneficial effects on their personal development (Schur, 2002), and employment in organizations supporting people with disabilities might be a gateway for broad inclusion of people with disabilities, and encouraging them personally, as well as the people who are only beneficiaries and not workers of the organization, to participate more fully in planning therapeutic programs.

The respondent thanks to her engagement in the self-advocacy group gained the opportunity to work, establish meaningful relationships and feel self-efficacious and needed, which might be viewed as a form of social role valorization and deriving good things from life thanks to playing a socially respected role (Wolfensberger 1983). Both of the roles played by the respondent (employee and volunteer self-advocate) are still not obvious when considering people with disabilities (Saunders, Nedelec 2014; Southby, South 2016). The evidence provided by the study suggests that both of them might be a valuable source of personal development, including the development of self-esteem and soft skills. It is also interesting that to date most self-advocacy studies concentrated on the benefits of self-advocacy to people with intellectual disabilities (Goodley 2005). This brief

piece of evidence shows the meaning it may have to a person with the genetic illness and hearing impairment and suggests that for people experiencing different types of disability the impact of self-advocacy participation may also be important and encouraging positive life changes.

The main limitation of the study is the fact that it bases on qualitative evidence gathered from one person only. However, due to the uniqueness of the role played by this self-advocate in the organization (employee and self-advocate with a disability), it helps to understand the perspective of a person who is involved both professionally and privately in the activism supporting people with disabilities and their full participation in social life. Participation is one of the key concepts in public health (Van Brakel et al. 2006). Creating inclusive environments might contribute to the well-being of people with disabilities and making it possible for them to take control over their lives, make decisions about themselves, and truly self-advocate – realizing the human rights that are guaranteed by United Nations conventions (UN 2006), but inherent for all people. The phenomenon of self-advocacy and the impact of working for one's minority group, specifically among people with disabilities in general and people with hearing impairment, is worth further investigation beyond a case study due to the scarcity of existing data on this topic.

## References

- Anderson S., Bigby C. (2017), *Self-advocacy as a means to positive identities for people with intellectual disability: 'We just help them, be them really'*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30: 109–120, doi: 10.1111/jar.12223.
- Braun, V., Clarke, V. (2006), *Using thematic analysis in psychology*, *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2): 77–101.
- Cardo, M., de Jong B.A., van den Bos G.A., Beelen A., de Groot I.J., de Haan R.J. (2002), *Beyond disability: perceived participation in people with a chronic disabling condition*, *Clinical Rehabilitation*, 16 (1): 27–35, doi: 10.1191/0269215502cr464oa.
- Fenn K., Scior K. (2019), *The psychological and social impact of self-advocacy group membership on people with intellectual disabilities: A literature review*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32 (1): 1349–1358, doi: 10.1111/jar.12638.
- Ferrari L., Sgaramella T.M., Santilli S., Di Maggio I. (2017), *Career adaptability and career resilience: The roadmap to work inclusion for individuals experiencing disability* [in:] K. Maree (ed.), *Psychology of Career Adaptability, Employability and Resilience*, Cham: Springer, 415–431.
- Goodley D. (2005), *Empowerment, self-advocacy and resilience*, *Journal of Intellectual Disabilities*, 9 (4): 333–343. doi: 10.1177/1744629505059267
- Goodley D., Ramcharan P. (2010), *Advocacy, campaigning and people with learning* [in:] G. Grant, P. Ramcharan, M. Flynn, M. Richardson (eds.), *Learning disability. A life cycle approach*, McGraw-Hill Education, Berkshire, UK, 87–100.

- Jaglińska A. (2018), *Osoby z niepełnosprawnościami jako edukatorzy społeczni w zakresie tematyki związanej z niepełnosprawnością – z doświadczeń Stowarzyszenia Otwarte Drzwi w realizacji projektu „Siła Woli”* [People with disabilities as social educators about disability-related topics: experiences of Open Door Association in Willpower project realization] [in:] J. Kowalska, R. Dziurla, K. Bargiel-Matusiewicz (eds.), *Kultura a zdrowie i niepełnosprawność*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa, 203–224.
- Kimball E.W., Moore A., Vaccaro A., Troiano P F., Newman B.M. (2016), *College students with disabilities redefine activism: Self-advocacy, storytelling, and collective action*, *Journal of Diversity in Higher Education*, 9 (3): 245–260. doi: 10.1037/dhe0000031.
- Luu T.T. (2019), *The well-being among hospitality employees with disabilities: The role of disability inclusive benevolent leadership*, *International Journal of Hospitality Management*, 80: 25–35, doi: 10.1016/j.ijhm.2019.01.004.
- Nowakowska I. (2018), *School psychologist's interventions to promote successful school re-entry of chronically ill children aiming at altering peers' attitudes towards them*, *Studia Edukacyjne*, 48: 201–214, doi: 10.14746/se.2018.48.13.
- Nowakowska I. (2020), *Self-advokatura jako forma wolontariatu osób z niepełnosprawnościami* [Self-advocacy as a form of volunteerism of people with disability], *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 48 (2): 69–82, doi: 10.5604/01.3001.0014.1673.
- Petri G., Beadle Brown J., Bradshaw J. (2020), *Redefining self advocacy: A practice theory based approach*, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17 (3): 207–218, doi: 10.1111/jppi.12343.
- Ryan T.G., Griffiths S. (2015), *Self-advocacy and its impacts for adults with developmental disabilities*, *Australian Journal of Adult Learning*, 55 (1): 31–53.
- Saunders S.L., Nedelec B. (2014), *What work means to people with work disability: a scoping review*, *Journal of Occupational Rehabilitation*, 24 (1): 100–110, doi: 10.1007/s10926-013-9436-y.
- Schur L. (2002), *The difference a job makes: The effects of employment among people with disabilities*, *Journal of Economic Issues*, 36 (2): 339–347, doi: 10.1080/00213624.2002.11506476.
- Smart J.F., Smart D.W. (2006), *Models of disability: Implications for the counseling profession*, *Journal of Counseling & Development*, 84 (1): 29–40, doi: 10.1002/j.1556-6678.2006.tb00377.x.
- Southby K., South J. (2016), *Volunteering, inequalities and barriers to volunteering: a rapid evidence review*, Leeds Beckett University, Leeds.
- Stuntzner S., Hartley M.T. (2015), *Balancing self-compassion with self-advocacy: a new approach for persons with disabilities*, [http://self-compassion.org/wpcontent/uploads/2015/08/Stuntzner\\_Hartley.pdf](http://self-compassion.org/wpcontent/uploads/2015/08/Stuntzner_Hartley.pdf) (accessed: 27.01.2020).
- Test D.W., Fowler C.H., Wood W.M., Brewer D.M., Eddy S. (2005), *A conceptual framework of self-advocacy for students with disabilities*, *Remedial and Special Education*, 1: 43–54. doi: 10.1177/07419325050260010601.
- Tilley E., Strnadová I., Danker J., Walmsley J., Loblinzk J. (2020), *The impact of self advocacy organizations on the subjective well being of people with intellectual disabilities: A systematic review of the literature*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, doi: 10.1111/jar.12752.
- United Nations (2006), *Convention on the rights of persons with disabilities*, Retrieved from <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons->

- with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2\_.html (accessed: 27.01.2020).
- Van Brakel W.H., Anderson A.M., Mutatkar R.K., Bakirtzief Z., Nicholls P.G., Raju M.S., Das-Pattanayak R.K. (2006), *The Participation Scale: measuring a key concept in public health*, *Disability and Rehabilitation*, 28 (4): 193–203, doi: 10.1080/09638280500192785.
- Vessey J., Mola E.S. (1997), *Teaching adolescents self-advocacy skills*, *Pediatric Nursing*, 23 (1): 53–56.
- Williams P., Shoultz B. (1984), *We can speak for ourselves: Self-advocacy by mentally handicapped people*, University Press, Indiana.
- Wolfensberger W. (1983), *Social role valorization: a proposed new term for the principle of normalization*, *Mental Retardation*, 21 (6): 234–239.
- World Health Organisation (2001), *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, World Health Organisation, Geneva.
- Żyta A., Ćwirynkało K. (2016), *Self-advocates with intellectual disabilities in Poland and their way to social participation*, 2nd International Conference on Lifelong Education and Leadership for All, Liepaja, Latvia.

Ewa Arleta Kos

Wydział Nauk o Wychowaniu, Uniwersytet Łódzki

## Etiologia mutyzmu wybiórczego. Przegląd teorii

Celem artykułu jest omówienie specyfikatorów diagnostycznych zaburzenia, jakim jest mutyzm wybiórczy, zgodnie z propozycją DSM-5 oraz ICD-10, ICD-11. Zamierzeniem autorki jest szczegółowa analiza etiopatogenezy mutyzmu wybiórczego. Autorka podejmuje się tego zadania z perspektywy wybranych teorii psychologicznych i zgłoszonych dotychczas danych empirycznych. Przywołane zostały teorie: behawioralna, fobii społecznej, systemów rodzinnych, psychodynamiczna, stresu pourazowego, psychopatologii rozwojowej, neurologiczno-audiologiczne.

Słowa kluczowe: mutyzm wybiórczy, przyczyny mutyzmu wybiórczego, etiopatogeneza mutyzmu wybiórczego

## The etiology of selective mutism. Theory review

The aim of the study is to discuss the diagnostic specifiers of selective mutism. The author characterizes diagnostic specifiers as proposed by DSM-5 and ICD-10, ICD-11. The intention of the author is a detailed analysis of the etiopathogenesis of selective mutism. The author undertakes this task from the perspective of selected psychological theories and empirical data reported so far. The study refers to: behavioral theory, theory of social phobia, theory of family systems, psychodynamic theory, theory of post-traumatic stress, theory of developmental psychopathology, neurological and audiological theories.

Keywords: selective mutism, causes of selective mutism, etiopathogenesis of selective mutism

## Wprowadzenie

Mutyzm wybiórczy (MW), najogólniej rzecz ujmując, to relatywnie rzadko rozpoznawane<sup>1</sup> w populacji i złożone, wieloaspektowe zaburzenie ujawniające

---

<sup>1</sup> Niektóre statystyki wskazują, że mutyzm wybiórczy dotyka od 2 do nawet 19 dzieci na 1000 (na tę rozbieżność w zgłaszanych danych statystycznych wpływ mają takie czynniki, jak: typ populacji objętej badaniem przesiewowym, specyfika przyjętych kryteriów diagnostycznych, metodyki badań). Dla porównania autyzm, który jest szeroko opisywany w literaturze, występuje u niemalże 20 dzieci na 1000 (według Amerykańskiego Centrum Zwalczania i Zapobiegania Chorobom w 2016 r. było to 18,51 zdiagnozowanych przypadków na 1000 dzieci, a wskaźnik ten z roku na rok zwiększa się) (Burzyńska 2015).

się w wieku dziecięcym. Jest jednym z zaburzeń funkcjonowania społecznego, które zazwyczaj ma swój początek przed ukończeniem 5 roku życia, a diagnozowane jest często po rozpoczęciu nauki szkolnej (wówczas dziecko powinno budować interakcję z nauczycielami i rówieśnikami, a z racji problemów współistniejących z mutyzmem tego nie robi). Charakteryzuje się niemożnością mówienia w określonych sytuacjach społecznych, pomimo iż dziecko nabyło umiejętność mówienia i sprawnie się nią posługuje w sytuacjach, które są dla dziecka znane, doświadczane jako komfortowe.

Przyczyny takiego stanu rzeczy próbuje wyjaśniać się za pośrednictwem wielu teorii naukowych. Znajomość potencjalnych źródeł zaburzenia jest bowiem szczególnie istotna z racji, że w zależności od indywidualnie występujących w danym przypadku przyczyn można zaprojektować zracjonalizowaną formę oddziaływania wychowawczo-terapeutycznego dedykowaną określonemu dziecku. W niniejszym artykule omówione zostaną wybrane teorie wyjaśniające przyczyny MW. Warto nadmienić, że zidentyfikowanie potencjalnych czynników mających wpływ na rozwój MW umożliwia zaprojektowanie indywidualnego planu pomocy dziecku, na który składa się system określonych reguł, zasad pomocnych w korygowaniu objawów MW.

## Mutyzm wybiórczy – charakterystyka zaburzenia i specyfikatory diagnostyczne

Mutyzm wybiórczy, jak zostało wspomniane, jest zaburzeniem, którego charakterystyczną cechą jest to, że dziecko z pewnych względów nie może mówić w wybranych sytuacjach społecznych (zwykle w środowisku edukacyjnym), lecz w środowisku, które jest mu znane, doświadczane jako bezpieczne, potrafi komunikować się w sposób normalny. W celu przywołania kryteriów diagnostycznych trzeba odwołać się do Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych. Zgodnie z tą klasyfikacją MW można zdiagnozować na podstawie poniżej wymienionych kryteriów:

- ekspresja, rozumienie języka, oceniane według standaryzowanych testów, muszą mieścić się w granicach dwóch odchyłeń standardowych, adekwatnie do wieku dziecka;
- istnieje jakkolwiek możliwość potwierdzenia, że brak mówienia dotyczy określonych sytuacji, natomiast w innych dziecko potrafi komunikować się bez przeszkód;
- okres braku aktywności werbalnej musi przekroczyć 4 tygodnie (z wyłączeniem pierwszego miesiąca funkcjonowania dziecka w nowym przedszkolu, szkole);



- nie zostało zdiagnozowane żadne z całościowych zaburzeń rozwoju;
- dziecko nie mówi, ale zna i rozumie język (ICD-10, 2008: s. 252).

Kryteria diagnostyczne MW zostały zawarte również w klasyfikacji zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego. Zgodnie z DSM-5 MW został usystematyzowany jako zaburzenie lękowe. Lęk został wskazany jako podstawowa przyczyna MW. Zgodnie z zapisami w DSM-5 specyfikatory diagnostyczne MW to:

- brak aktywności werbalnej występuje wyłącznie w określonych sytuacjach, można potwierdzić, że w innych dziecko mówi bez zakłóceń;
- zaburzenie utrudnia osiąganie dziecku sukcesów edukacyjnych;
- zaburzenie utrzymuje się powyżej jednego miesiąca;
- potwierdzona została znajomość języka;
- zaburzenia nie można wyjaśnić poprzez towarzyszące opóźnienia mowy, zaburzenia komunikacyjne (np. jąkanie), czy inne wady wymowy;
- brak aktywności werbalnej nie jest związany z brakiem wiedzy (DSM-5, 2013).

Opublikowana w roku 2018 ICD-11 podąża za wskazaniami w DSM-5 oraz ICD-10, nie dodając nowych specyfikatorów diagnostycznych. ICD-11 wyraźnie jednak ujmuje, iż lęk (czynnik biologiczny) jest dominującym elementem mającym wpływ na aktywowanie się mutyzmu wybiórczego. W tejże klasyfikacji mniejszą rolę przypisuje się otoczeniu społecznemu dziecka.

## Przegląd teorii dotyczących etiologii mutyzmu wybiórczego

Wskazanie przyczyn pojawienia się tego zaburzenia jest dość problematyczne. Nie wiadomo również, z jakich powodów zaburzenie ma tendencję do samolitego wygaszania się (Viana i in. 2009). Do chwili obecnej nie zaproponowano jednolitej teorii, która pozwoliłaby wyjaśnić etiopatogenezę MW. W dalszej części opracowania zostaną przedstawione wybrane potencjalne przyczyny MW z perspektywy teorii, które próbują fragmentarycznie wyjaśnić tę etiologię. Przywołane zostaną teoria behawioralna i psychodynamiczna. Przyczyny wyjaśniane będą także z punktu widzenia związku MW z fobią społeczną, lękiem społecznym, reakcją na traumę, deficytami neurologiczno-audiologicznymi i w perspektywie systemów rodzinnych. Zaakcentowane więc zostaną czynniki biologiczne, genetyczne, społeczno-kulturowe.

Podjmując próbę identyfikacji impulsów dla rozwoju MW wskazywanych w literaturze warto nadmienić, że w DSM-5 oraz ICD-11 jednoznacznie stwierdzono, iż przyczyną mutyzmu może być lęk. MW jest zaburzeniem genetycznie uwarunkowanym. Diagnozowany jest u dzieci, u których u rodzica/rodziców

występowały zaburzenia lękowe lub powtarzały się w rodzinie w poprzednich pokoleniach. Na podstawie dostępnych danych niemożliwe jest potwierdzenie czy lęk społeczny u dzieci jest przyczyną, czy konsekwencją MW (Starke, Subellok 2015).

## Koncepcja psychodynamiczna jako jedna z perspektyw wyjaśniających etiopatogenezę mutyzmu wybiórczego

Koncepcja psychodynamiczna, wywodząca się z teorii psychoanalitycznych Z. Freuda, może być uznana za jedną z wyjaśniających pojawienie się objawów MW. Nie jest jednak teorią wiodącą, a jedynie wspierającą inne rozważania. Zgodnie z teorią psychodynamiczną za przyczyny wystąpienia MW uznać można nieświadome motywacje dziecka, nierozwiązany (lub nieprawidłowo rozwiązany) konflikt edypalny. W tym kontekście uznaje się, że dziecko ma fiksację na poziomie fazy ustnej i/lub analnej w rozwoju seksualnym. Przyczyną MW może być silnie działający mechanizm obronny związany z wypieraniem złości wobec rodzica, najczęściej transpozycją złości wobec rodzica tej samej płci, na skutek czego następuje regres do niewerbalnego etapu rozwoju w sytuacjach doświadczanych jako trudne, nasilające lęk i napięcie. Wskazuje się także, że dziecko może mieć wiedzę związaną z rodzinną tajemnicą, która staje się brzemieniem (Giddan, Milling 1999). W świetle tego MW jest postrzegany jako sposób radzenia sobie z gniewem i lękiem, a służyć ma ukaraniu rodziców (Krysanski 2003; Wong 2010; Holka-Pokorska 2018).

Trudno potwierdzić czy rzeczywiście czynniki wskazywane jako wyzwalające MW, w perspektywie koncepcji psychodynamicznej, są uzasadnione. Dotychczas zgromadzono niewiele danych empirycznych, które mogłyby służyć poparciu opisanego powyżej modelu wyjaśniania etiopatogenezy MW. Z tego względu teoria psychodynamiczna, jako wyjaśniająca przyczyny MW, traci obecnie na znaczeniu. Warto także nadmienić, iż rzadko znajduje zastosowanie jako podstawa projektowanych form pomocy dzieciom z MW. Stanowi raczej dopełnienie dla innych koncepcji.

## Przyczyny mutyzmu wybiórczego w świetle teorii behawioralnej

Kolejną perspektywą, w świetle której można podjąć próbę wyjaśnienia etiologii MW, jest teoria behawioralna. Wyjaśniając przyczyny MW, akcentuje ona proces uczenia się zapośredniczony przez wzmocnienie negatywne (Leonard 1993). MW jest w tym kontekście postrzegany jako nabyta reakcja dziecka,

a w konsekwencji strategia działania, która pozwala adaptować się w różnych sytuacjach społecznych. Zatem MW nie służy manipulowaniu środowiskiem, a jest utrwaloną reakcją adaptacyjną dziecka (Krysanski 2003).

Dzieci z MW są zahamowane psychoruchowo, ich aktywność, mimika wydają się być zamrożone. Ma to związek z funkcjonowaniem ich współczulnego układu nerwowego, który w sytuacjach społecznych postrzeganych przez jednostkę jako niekomfortowe, nowe, przejmując hamującą kontrolę nad zachowaniem i aktywnością werbalną. W tym ujęciu MW jest postrzegany jako nieświadomy mechanizm obronny organizmu lub jako przejaw hamującej funkcji współczulnego układu nerwowego. Z pewnością nie jest świadomym, manipulacyjnym zachowaniem, jak niegdyś się uważało, a objawem lęku. Wydaje się, że ta teza jest najbardziej znaczącym wkładem teorii behawioralnej do myślenia o etiologii MW (Anstendig 1999) i konstruowania efektywnych form oddziaływania terapeutyczno-wychowawczego.

### Próba wyjaśnienia etiopatogenezy mutyzmu wybiórczego z perspektywy fobii społecznej

Dokonując przeglądu literatury podejmującej problematykę etiopatogenezy MW można także odnaleźć próby wyjaśnienia przyczyn z perspektywy zaburzenia, jakim jest fobia społeczna (nerwica społeczna, lęk społeczny). W roku 1995 B. Black oraz T. Uhde postawili tezę, że MW można wyjaśnić w kontekście fobii społecznej (Black, Uhde 1995). Autorzy sugerowali, że MW jest pewną odmianą fobii społecznej. Oparli tę tezę na danych, które wskazywały, że MW występuje częściej w rodzinach, w których diagnozuje się fobię społeczną. Stwierdzili także, że dorośli z fobią społeczną zgłaszają niechęć do wystąpień publicznych i zgłaszają zachowania charakterystyczne dla MW w okresie dzieciństwa (Black, Uhde 1995). Z tego względu autorzy uznali, że MW może należeć do spektrum zaburzeń związanych z fobią społeczną.

Była to wstępna teza, która została podważona w kolejnych badaniach, których wyniki zaprzeczają, że MW może być wyjaśniany przez fobię społeczną. Warto w tym kontekście przywołać badania zrealizowane przez Melfsen'a (cyt. za Manassis i wsp. 2008). Autor podjął się ustalenia poziomu lęku społecznego w różnych zaburzeniach psychicznych. Wykorzystał w tym celu inwentarz the Social Phobia and Anxiety Inventory (SPAIK Inventory). Jest to niemiecka wersja formularza the Social Phobia and Anxiety Inventory for Children (Spai-C). Na podstawie analizy danych autor badań postawił tezę, że MW nie może być przejawem fobii społecznej, gdyż dzieci ze zdiagnozowanym MW uzyskały niższe wyniki w SPAIK od tych, u których rozpoznano fobię społeczną. Gdyby MW

był przejawem fobii społecznej, wyniki w SPIKE w obu grupach powinny być podobne. Autor zwraca także uwagę na moment pojawienia się objawów MW i fobii społecznej w rozwoju osobniczym. Czas występowania pierwszych objawów MW i fobii społecznej również się nie pokrywa. Przejawy MW dostrzega się średnio do piątego roku życia dziecka, a fobii społecznej w wieku od 11 do 13 lat (objawy fobii społecznej pojawiają się w późniejszym okresie rozwoju poznawczego). Autor doszukuje się także różnicy w zakresie diagnozy prognostycznej obu zaburzeń. W większości przypadków dziecko samoistnie wyrasta z MW, objawy fobii społecznej mają natomiast tendencję do utrwalania się i pogłębiania (cyt. za Manassis i wsp. 2008).

Yaganeh wraz z współpracownikami (2006) na podstawie swoich badań porównawczych grup dzieci z MW i fobią społeczną potwierdzili powyższe tezy, akcentując, iż fobia społeczna nie może w pełni wyjaśniać MW. Należy jednak nadmienić, że wyniki wybranych badań dostarczają dowodów na związek między MW a fobią społeczną. Wyniki uzyskane w toku dwóch procesów badawczych w grupie dzieci ze zdiagnozowanym MW wykazały, że prawie wszystkie spełniały kryteria diagnostyczne DSM-III-R dla fobii społecznej (Black, Uhde 1995; Dummit i in. 1997, cyt. za: Cohan, Chavira 2008). W innych badaniach również wskazano na podobnie wysoki odsetek fobii społecznej i innych współistniejących zaburzeń lękowych wśród dzieci z MW (Kristensen 2000; Bergman, Piacentini, McCracken 2002; Elizur, Perednik 2003; Vecchio, Kearney 2005, cyt. za: Cohan, Chavira 2008).

## Środowiskowa perspektywa wyjaśniania etiopatogenezy mutyzmu wybiórczego

„W wielu przypadkach podstawową rolę w etiologii MW odgrywają poważne nieprawidłowości i niedostatki otoczenia społecznego dziecka” (WHO, 2008, cyt. za: Grąbczewska-Różycka 2017). Przyczyn można więc poszukiwać w środowisku rodzinnym dziecka, bazując na systemowym rozumieniu rodziny. W tym kontekście rodzina postrzegana być może jako „struktura składająca się z powiązanych elementów, dynamiczna organizacja części i procesów połączonych wspólną interakcją” (Cierpka 2003: 108). W perspektywie teorii systemów rodzinnych można poczynić obserwację, iż wiele dzieci z MW funkcjonuje w „neurotycznych” relacjach ze swoimi rodzicami (najczęściej z matką). Neurotyczny rodzic nieświadomie kształtuje w dziecku zależność od siebie, przekonanie o zagrożeniu ze strony świata zewnętrznego. Zazwyczaj rodzice dzieci z MW przejawiają nadmierną potrzebę kontrolowania swojego dziecka (Krysanski 2003), obarczają je swoimi problemami emocjonalnymi. W rezultacie dzieci neurotycznych rodziców

odczuwają lęk w sytuacjach społecznych (słabo radzą sobie z codziennym stresem), mają predyspozycje do częstszego odczuwania takich uczuć, jak: strach, gniew, zazdrość, smutek. Są nieufne wobec świata zewnętrznego, zwykle nieśmiałe (dziecko odczuwa strach przed obcymi, ma trudności adaptacyjne, komunikacyjne). Warto nadmienić, że neurotyzm w rodzinie jest także czynnikiem ryzyka występowania fobii społecznej u dziecka (Melfsen, Walitza, Warnke 2006).

Warto podkreślić, że styl rodzicielski, a zwłaszcza neurotyczna natura relacji na linii rodzic-dziecko, ma znaczenie w kształtowaniu się u dziecka zahamowania emocjonalnego, w konsekwencji MW. Wykazano, że nadmierna zależność między rodzicem a dzieckiem może być związana z rozwojem MW (Melfsen, Walitza, Warnke 2006). W relacji cechującej się nadmierną zależnością, przywiązaniem, u dziecka kształtuje się przekonanie, że zawsze musi być przy rodzicu, aby móc przeżyć. Z tego względu nawet krótkotrwała nieobecność rodzica wyzwała lęk, który może objawiać się mutyzmem.

W rozwoju osobniczym MW często poprzedzony jest zahamowaniem behawioralnym w okresie niemowlęstwa, skłonnością dziecka do wycofywania się z relacji z osobami mniej znanymi, powstrzymywaniem się od zabawy i wokalizacji w czasie spotkań z nieznanymi osobami (lub bezpośrednio po nich) (Manassis, Fung, Tannock 2003). Powtarzające się u dziecka symptomy zahamowania behawioralnego mogą przekształcić się z czasem w wyuczone unikanie nowych sytuacji czy MW (Melfsen, Walitza, Warnke 2006).

Wydaje się, że w utrwalaniu wzorców strategii unikających, lękowych kluczową rolę odgrywa matka. Brak akceptacji matki dla tego rodzaju zachowań skutecznie ogranicza ich trwałość. Postrzegane przez dziecko oczekiwanie matki, że ma ono mówić i brak jej tolerancji dla odstępstw od tej normy efektywnie zapobiega rozwojowi MW i utrzymywaniu się skrajnie unikających zachowań w relacjach społecznych. Matki, które uśmiechają się do unikających aktywności dzieci, przytulają wówczas nadmiernie, odstupują od postawionych oczekiwań społecznych, niejako akceptując lękowe, nieme zachowania dziecka, utrwalają je (Yeganeh, Beidel 2006).

W środowisku rodzinnym tkwią także inne czynniki, które mogą wyzwolić objawy MW. Kluczową rolę odgrywa tu styl rodzicielski. Wspomniano już o akceptacji dla braku aktywności werbalnej dziecka. Warto nadmienić, iż jedną z przyczyn MW, które tkwią w środowisku rodzinnym, jest też nadmierna kontrola i nadmierna opiekuńczość rodziców wobec dziecka. W niniejszym opracowaniu mówiono już o neurotycznym typie relacji pomiędzy dzieckiem a rodzicem, o silnej współzależności. Trzeba podkreślić, że właśnie w efekcie przyjęcia przez rodziców postawy nadmiernej opiekuńczości lub kontroli dzieci mogą być współzależnie związane z rodzicami, co może powodować brak zaufania do świata zewnętrznego, lęk

przed obcymi, a w konsekwencji obawy przed komunikacją werbalną. Wszystko to może prowadzić do wystąpienia klinicznych objawów MW.

Wspomniano, że MW jest zaburzeniem genetycznie uwarunkowanym (występuje w rodzinach, w których powtarzały się epizody zaburzeń lękowych). Warto jednak nadmienić, iż w wielu sytuacjach nieprawidłowe postawy rodzicielskie wiążą się z występowaniem wzorców reakcji lękowych u rodziców (rodzice dzieci z MW zazwyczaj dobrze funkcjonują w aspekcie społecznym, potrafią się adaptować do nowych sytuacji, lecz towarzyszy im silny lęk o życie i zdrowie ich dzieci, nieustannie się o nie martwią), które w toku rozwoju nabywa dziecko. Zatem dziecko przez naśladownictwo uczy się określonych wzorców zachowania, a nabycie wzorców reakcji lękowych może wzmocnić zachowanie mutystyczne.

Powyżej scharakteryzowane zostały pewne ustalenia poczynione na podstawie badań i analiz prowadzonych w świetle teorii systemów rodzinnych. Wymagają one jednak dalszych badań w celu pełniejszego wyjaśnienia roli środowiska rodzinnego w aktywowaniu się i rozwoju objawów MW (a także ich wycofywania się, często bez podjęcia oddziaływań terapeutycznych).

Przywołując teorię systemów rodzinnych, w celu wyjaśnienia potencjalnych przyczyn MW tkwiących w rodzinie dziecka, warto zwrócić uwagę na jeszcze inne czynniki, które mogą mieć znaczenie w etiopatogenezie MW. Przyglądając się funkcjonowaniu rodzin, w których wychowują się dzieci dotknięte MW, można dokonać identyfikacji pewnych cech tychże środowisk (powtarzają się one ze zmienną intensywnością w rodzinach dzieci z MW, w różnych konfiguracjach) (Woznińska 2016). Tylko na podstawie doświadczeń, obserwacji praktyków (psychologów, logopedów, pedagogów, nauczycieli), gdyż rzetelnych badań empirycznych w tym zakresie dotychczas nie zgłoszono, można powiedzieć, że w rodzinach dzieci z MW jest obecny problem niskiej jakości i częstotliwości komunikacji werbalnej. Rodzice, którzy są wzorcem wzajemnej komunikacji, rzadko rozmawiają ze sobą i z dzieckiem, prezentując często dysfunkcjonalne wzory komunikowania się. Odczuwają silne trudności komunikacyjne w systemie rodzinnym, zwłaszcza w obszarze jasnego, otwartego komunikowania tego, co dokładnie się czuje. W rodzinach tych funkcjonują tzw. „tematy tabu”, wątki, których nie można podejmować (np. kłopoty, sekrety rodzinne), niewyartykułowane zakazy, które jednak dziecko intuicyjnie wyczuwa. Charakterystyczny jest w nich także styl karania przedłużającym się milczeniem (Bryńska 2005: 158).

Ponadto rodziców dzieci „muśniętych” MW można określić jako perfekjonistów. Mają oni tendencję tego, aby dużo wymagać od siebie, ale także od innych osób (w tym od dziecka) i to oczekiwanie potrafią wyrazić. Charakteryzują się brakiem spontaniczności, czy skłonności do zabawy. Zwraca się również uwagę na to, iż w opisywanych rodzinach istotną rolę odgrywa budowanie zewnętrznego wizerunku. Wartością jest w tych rodzinach np. modny, kosztowny ubiór,

wystrój wnętrza zgodnie z najnowszymi trendami. Typowe jest również, że członkowie rodziny nie wypracowali jednego, spójnego wzoru zachowania wobec ludzi, ale dostosowują swoje zachowanie w stosunku do nich ze względu na pozycję społeczną, jaką zajmują. Powoduje to duże trudności w prawidłowym przebiegu procesu uczenia się przez naśladowanie, a w konsekwencji budowania prawidłowych strategii wchodzenia w relacje z innymi ludźmi.

W codziennym funkcjonowaniu tych rodzin dostrzec można problem nie trafnie określonych granic wewnętrznych pomiędzy poszczególnymi członkami systemu, czy podsystemami (rodzice-dziecko). Te granice są zwykle rozmyte, albo ich brakuje (możliwa jest sytuacja, że są całkowicie uszczelnione, wówczas emocje, informacje nie przepływają pomiędzy poszczególnymi członkami rodziny, czy podsystemami). W praktyce oznaczać to może, że np. dzieci mają wpływ na podejmowanie decyzji, które ich tak naprawdę nie dotyczą lub nie powinny decydować w danym obszarze, mają dostęp do informacji, których nie rozumieją, a są dla nich zbyt obciążające (w skrajnych sytuacjach dziecko może zostać powiernikiem problemów rodzica, co jest dla niego bardzo stresujące). Ponadto dzieci śpią wspólnie z rodzicami, korzystają z łazienki w tym samym czasie, znamienne jest także udzielanie odpowiedzi za dziecko w sprawach, które jego bezpośrednio dotyczą.

Rodzice mają także problem ze stawianiem granic dziecku i egzekwowaniem wymagań. Wiąże się to przyjmowaniem nieprawidłowych postaw rodzicielskich. Rodzice stają się więc zbyt pobłażliwi (rzadziej zbyt wymagający), chcąc niejako zrekompensować dziecku przykrości, jakich doznaje w środowisku przedszkolnym/ szkolnym. Przyjmują rolę przyjaciela dziecka, minimalizują oczekiwania, nie formułując nakazów, zakazów, zasad. Tym samym tracą dystans do trudności dziecka, nieświadomie je pogłębiając. Zazwyczaj nie są konsekwentni w działaniu zwłaszcza wobec dziecka z MW (dziecko z MW jest faworyzowane względem innych dzieci w rodzinie). Tego rodzaju zachowania oczywiście utrwalają problemy dziecka i wzmagają objawy MW. Rodzice dzieci z MW widzą świat jako groźny, trudno jest im zaufać osobom spoza rodziny, sami mają kłopot w nawiązywaniu przyjaźni, budowaniu trwałych, otwartych, szczerych relacji z innymi. Często nieświadomie uniemożliwiają, utrudniają dziecku kontakt z rówieśnikami, nadmiernie ostrzegają przed nawiązywaniem rozmowy z nieznanymi osobami, co w konsekwencji kształtuje lękowy wzorec reakcji u dziecka (Wozińska 2016; Bystrzanowska 2018).

Kolejną przyczyną, która związana jest ze środowiskiem rodzinnym dziecka, jednak nie może być wyjaśniana w kontekście teorii systemów rodzinnych, a warto o niej wspomnieć, jest pochodzenie migracyjne dziecka. Z danych pozyskanych w toku badań A. Starke oraz K. Subellok wynika, że w grupie dzieci z rodzin emigrantów, wychowywanych w środowisku wielojęzycznym, ryzyko

rozwoju mutyzmu jest aż czterokrotnie wyższe niż w grupie kontrolnej. Wciąż nie odnaleziono odpowiedzi na pytanie, z jakich powodów wielojęzyczność zwiększa ryzyko wystąpienia MW. Niektórzy eksperci uważają jednak, że przyczyną jest raczej specyfika struktury społecznej dotkniętych MW rodzin aniżeli wielojęzyczność (Starke, Subellok 2015). Niemniej jednak pochodzenie migracyjne może być jedną z przyczyn zachowań mutystycznych.

## **Zaburzenia o charakterze psychiatrycznym jako potencjalne przyczyny mutyzmu wybiórczego**

Dokonując przeglądu teorii, które mogłyby wyjaśnić MW można wspomnieć o dysocjacyjnej teorii tożsamości. P. Wong (2010) jest zdania, iż objawy MW mogą wystąpić na skutek dysocjacyjnego zaburzenia tożsamości. Trudno odnieść się do tejże tezy, gdyż postawiona ona została na podstawie badania 15-letniego chłopca, u którego MW rozwinął się w okresie dojrzewania. Badanie sugeruje, że w przypadkach, w których dochodzi do znacznej traumy lub znęcania się nad dzieckiem, MW może być przejawem dysocjacyjnego zaburzenia tożsamości (Jacobsen 1995).

Można podjąć próbę wyjaśnienia rozwoju MW z perspektywy teorii stresu pourazowego. Zespół stresu pourazowego (PTSD) należy do zaburzeń psychiatrycznych. Zazwyczaj występuje u osób, które stały się świadkiem lub doświadczyły traumatycznego zdarzenia, a w reakcji na nie pojawił się lęk, poczucie bezsilności, przerażenie, silny niepokój. Istnieje podejrzenie, że PTSD może wywoływać objawy MW (Krohn i in. 1992; Manassis i in. 2003). Jest to relatywnie rzadkie wyjaśnienie przyczyn MW, pozostawia wiele wątpliwości gdyż dotyczy zaledwie kilku zgłoszonych przypadków dzieci, które doświadczyły traumatycznego wydarzenia w swoim życiu, a ich objawy pasują do kryteriów diagnostycznych MW. U większości dzieci z PTSD objawy obejmują raczej natrętne myśli, zabawy związane z traumatycznym zdarzeniem, sny związane z traumą i flashbacki (spontaniczne, krótkotrwałe przypomnienia przeżytych w przeszłości trudnych, traumatycznych wydarzeń) (Kagan i in. 1990). Dzieci z PTSD mogą również wypierać myśli, emocje związane z traumatycznym zdarzeniem. Mogą doświadczać wybiórczej amnezji, niechęci do wykonywania codziennych czynności, które uprzednio dawały satysfakcję, przynosiły radość. Doświadczenie stresu pourazowego może spowodować utratę wcześniej nabytych umiejętności rozwojowych (często jest utrata umiejętności kontroli jelit, pęcherza, umiejętności komunikacyjnych) (Melfsen i in. 2006). Istnieje przypuszczenie, że odmowa mówienia może być mechanizmem obronnym. Dzięki niemu dziecko może radzić sobie z traumatycznym wydarzeniem. Warto jednak nadmienić, iż zazwyczaj



w tego rodzaju sytuacjach mamy do czynienia z mutyzmem całkowitym. Oznacza to, iż dziecko nie realizuje aktywności werbalnej w żadnej sytuacji. W takich przypadkach dziecko, poza tym, że nie mówi, wydaje się być zdrętwiałe, „zmrożone” emocjonalnie. Są więc to objawy, które są często charakterystyczne dla dzieci z MW. Wydaje się jednak, iż związek pomiędzy mutyzmem wybiórczym a zespołem stresu pourazowego nie jest przyczynowo – skutkowo, a raczej przejawia się w zbieżności objawów.

### Etiopatogeneza mutyzmu wybiórczego w świetle teorii psychopatologii rozwojowej

W świetle teorii psychopatologii rozwojowej, uwzględniającej aspekty patologii, zdrowia i odnoszącej się do wiedzy o rozwoju człowieka, MW widzi się nie jako zaburzenie, a raczej unikający, dezadaptacyjny wzór zachowania, aktywujący się na skutek procesów, które zachodzą w relacji człowieka z warunkami otoczenia społecznego (relacja ta zapośredniczona jest przez wrodzone i nabyte zasoby, schematy zachowań). Teoria ta uwzględnia wpływ czynników bio-socjokulturowych w etiopatogenezie MW. W świetle tejże koncepcji, pytając o patomechanizm MW, poszukuje się sytuacji trudnych, specyficznych stresorów, czynników ryzyka, jako potencjalnych przyczyn zaburzenia. W myśl tej teorii należy uznać, iż **predyspozycje** dziecka jako wrodzone zdolności i skłonności, wchodzi w interakcje z czynnikami zewnętrznymi na różnych etapach życia jednostki. Zatem zasoby indywidualne i środowiskowe pozostają ze sobą we wzajemnych relacjach. Od przebiegu tychże interakcji zależy może uaktywnienie się zaburzeń, dezadaptacyjnych schematów zachowań (jak również ich wygaszanie).

Trudno przedstawić zintegrowany model wyjaśniający aktywowanie się objawów MW. Obejmuje on bowiem indywidualną dla każdego dziecka konfigurację zasobów wrodzonych i wyuczonych, które są nabywane w różnych okresach życia i ulegają ciągłym przemianom w toku rozwoju. Odwołując się jednak do zintegrowanej tezy, wywodzącej się z ram psychopatologii rozwojowej, dotyczącej etiologii mutyzmu wybiórczego, należy podkreślić, że do jego rozwoju predysponuje długo utrzymujące się napięcie lękowe bez identyfikowalnego bodźca zewnętrznego. Stała gotowość do reagowania lękiem w różnych sytuacjach, jako genetycznie uwarunkowany komponent osobowości dziecka, jest czynnikiem aktywującym rozwój zaburzenia z objawami MW (Viana i in. 2009).

Teoria psychopatologii rozwojowej jest dogodna w wyjaśnianiu etiopatogenezy MW. Integruje bowiem czynniki, mechanizmy, które wchodzi ze sobą interakcję, a ujęte i omówione zostały świetle innych teorii (np. teoria systemów rodzinnych, teoria behawioralna). Warto nadmienić, iż teoria psychopatologii

rozwojowej także akcentuje rodzinne style interakcji jako znamienne w aktywowaniu i przebiegu MW. Podkreśla fakt, iż dzieci, które spostrzegają w swojej rodzinie unikanie, jako mechanizm radzenia sobie z trudnościami, ze stresem, mogą wzmocnić własne, zahamowane zachowanie i przejawiać objawy MW. Ponadto w jej świetle można wytłumaczyć okres, w którym najczęściej diagnozuje się mutyzm. Otóż dzieci z wczesnymi deficytami mowy i języka, z łatwością funkcjonujące w środowisku rodzinnym, są nieświadome swoich deficytów. Kiedy rozpoczynają naukę szkolną, rówieśnicy szybko odkrywają ich deficyty językowe i im dokuczają. W przypadku dzieci z wrodzoną gotowością do reagowania lękiem, do wdrażania unikowych strategii zachowań, dokuczanie może utrwalać wzór unikania i aktywować objawy MW.

Teoria psychopatologii rozwojowej kładzie silny nacisk na konieczność indywidualnego rozważania zmiennych kontekstualnych wchodzących w interakcję z predyspozycjami dziecka w celu ustalenia przyczyn MW. Zgodnie z podejściem psychopatologii rozwojowej MW traktuje się bowiem jako zachowanie unikające (aktywowane przez dziecko jako strategia obronna), a nie zaburzenie.

## Mutyzm wybiórczy i jego przyczyny biologiczne

Przywołane powyżej teorie akcentują psycho-społeczny charakter etiopatogenezy MW. Warto jednak nadmienić, iż nie mniej ważne jest wskazanie biologicznych, temperamentalnie uwarunkowanych przyczyn mutyzmu. Na podstawie analizy literatury można stwierdzić, iż fundamentalną przyczyną MW jest najprawdopodobniej nadreaktywność części mózgu, która jest odpowiedzialna za odczuwanie przez jednostkę nadmiernego stresu w sytuacjach powiązanych z ekspozycją społeczną. Są to wszelakiego typu okoliczności, w których jednostka ma świadomość tego, że uwaga innych jest skierowana ku niej. Z racji tego, iż jest obserwowana, słuchana przez inne osoby, że znajduje się w centrum uwagi doświadcza napięcia, niepokoju, nieprzyjemnego uczucia z powodu tremy. Dzieci z objawami MW doświadczają tych uczuć niemalże zawsze w podobnych okolicznościach, nagle. Opisany stan uniemożliwia im efektywną komunikację i celowe działanie.

W tym miejscu warto powiedzieć o roli czynników organicznych, takich jak na przykład zaburzenia hormonalne, czy nieprawidłowości w zakresie działania serotonergicznego układu neuroprzekaźników. Dysfunkcjonalność tego układu odgrywa istotną rolę w przypadku większości zaburzeń, u podłoża których leży lęk. Może także aktywować trudności komunikacyjne na skutek odczuwania stresu i tym samym braku przyjemności płynącej z rozmowy z drugim człowiekiem.

Przyczyn MW można także poszukiwać w świetle teorii audiologiczno-neurobiologicznych. Z tej perspektywy istotnym czynnikiem w patogenezie MW są zaburzenia eferentnego przetwarzania słuchowego (Holka-Pokorska, Piróg-Balcerzak, Jarema 2018). Niektórzy przyczyn MW poszukują właśnie w deficytach funkcjonowania analizatora słuchowego, który umożliwia prawidłową percepcję dźwięków mowy. Analizator słuchowy zbudowany jest z receptora, drogi dośrodkowej oraz korowej części analizatora. W sytuacji, w której jakkolwiek jego część nie pracuje prawidłowo, dziecko ma trudność z odbiorem i identyfikacją dźwięków (warto nadmienić, iż poziom słuchu fizycznego nie musi być obniżony, oznacza to, iż dziecko niekoniecznie ma niedosłuch). Zgodnie z koncepcją Y. Bar-Haima oraz Y. Henkina dzieci z MW mogą mieć problem w radzeniu sobie z percepcją dźwięków i jednoczesną głośną artykulacją. Oznacza to, iż u wielu osób z objawami MW można zidentyfikować deficyty w zakresie funkcjonowania systemów MOCB (Medial Olivocochlear Bundle – jest to refleks środkowej wiązki oliwkowo-ślimakowej) oraz MEAR (Middle-Ear Acoustic Reflex – jest to refleks akustyczny ucha środkowego). Warto nadmienić, iż refleks środkowej wiązki oliwkowo-ślimakowej i refleks akustyczny ucha środkowego to dwa niejednolite, eferentne systemy, które są odpowiedzialne za monitorowanie i regulację procesu wokalizacji. Funkcją systemu MEAR jest ochrona ucha wewnętrznego poprzez neutralizację dźwięków o dużym natężeniu, o niskiej częstotliwości. Zatem jego zadanie to ograniczanie stymulacji słuchowej dróg nerwowych jednostki. Dzieje się to za pośrednictwem skurczu mięśni ucha środkowego. Trzeba zasygnalizować, iż deficyty w zakresie funkcjonowania systemu MEAR rozpoznawane są u większości osób charakteryzujących się introwertywnością. Zaburzenia funkcjonowania MEAR korelują ze zwiększoną wrażliwością słuchową introwertywnych osób i ich preferencją otoczenia z umiarkowaną liczbą bodźców (Holka-Pokorska, Piróg-Balcerzak, Jarema 2018).

Funkcja systemu MOCB, jak dotąd, nie została w pełni zidentyfikowana i opisana. Nasuwa się podejrzenie, iż w sytuacji ekspozycji na dźwięki o umiarkowanej częstotliwości pełni on funkcję ochronną i zapobiega uszkodzeniu ślimaka. Co ciekawe, funkcja systemu MOCB jest uaktywniana już przy antycypacji przez jednostkę wokalizacji. Warto także nadmienić, iż najprawdopodobniej MOCB pełni również funkcję niwelującą sygnały tła podczas identyfikacji dochodzących do mózgu bodźców akustycznych (Holka-Pokorska, Piróg-Balcerzak, Jarema 2018).

Nieprawidłowa, nieukierunkowana percepcja słuchowa rozpoznawana u niektórych dzieci z MW może powodować odczulanie ich ścieżek słuchowych przez wokalizację oraz słabszą kontrolę maskowania i zniekształcania percepowanych dźwięków mowy. W rezultacie dzieci mogą z czasem nabyć wzór ograniczania, unikania wokalizacji w sytuacjach, które wymagają złożonego, wysoce efektywnego przetwarzania słuchowego (tego rodzaju sytuacje są specyficzne

dla środowiska przedszkolnego/szkolnego, hałas, ciągły szum obecny w tle, w otoczeniu dziecka w przedszkolu negatywnie wpływa na możliwość efektywnej percepcji dźwięków mowy). Adaptując się do tego rodzaju warunków, dzieci mówią niewyraźnie (nie mogą doskonalić swojej wymowy w warunkach nadmiernie doświadczanego przez nie szumu w tle, w efekcie pojawiają się deficyty językowe), niewiele, cicho lub całkowicie odmawiają wypowiedania się (Bar-Haim i in. 2004; Holka-Pokorska, Piróg-Balcerzak, Jarema 2018). To jest dopiero sygnałem alarmującym dla opiekunów. W środowisku domowym sytuacja kształtuje się odmiennie. Dialogi rodzinne są zwykle podejmowane w znanych dziecku scenariuszach „jeden do jednego”, a dziecko doświadcza działania cichszych dźwięków w tle (jeśli oczywiście rodzice nadmiernie nie wykorzystują głośnych urządzeń, które mogą rozpraszać uwagę dziecka). Właśnie z tego względu dom jest postrzegany jako bezpieczne środowisko dla osób z MW i deficytami w zakresie funkcjonowania systemów MOCB i MEAR. Dzieci, znając słowne konstrukcje używane przez członków rodziny, mogą aktywnie angażować się w komunikację i doceniają kameralność tego rodzaju dialogów, kiedy nie jest konieczna synchronizacja dźwięków pochodzących z różnych źródeł, w tym separacja szumu z tła (np. kilka osób mówiących jednocześnie, nauczyciel zadający pytanie podczas zintensyfikowanych rozmów w klasie, komunikaty od nieznanymi, którzy zazwyczaj używają innych/ nieznanymi dziecku konstruktów językowych, niestosowanych przez członków najbliższej rodziny). W takich warunkach wypowiadają się chętnie, wyraźnie i głośno.

## Podsumowanie

Analiza literatury wskazuje, iż wiele teorii psychologicznych i zgromadzonych danych empirycznych usiłuje wyjaśnić etiopatogenezę mutyzmu wybiórczego. Ukazują one jednak tylko kierunek w myśleniu na temat przyczyn MW, gdyż oparte są na wynikach nielicznych badań, prowadzonych na małych, niereprezentatywnych próbach badawczych. Biorąc jednak pod uwagę, iż MW jest złożonym i dość rzadko występującym w populacji zaburzeniem warto myśleć o nim z różnych perspektyw. Wykorzystanie zasobów omówionych powyżej teorii (ale także innych, nie przywołanych w niniejszym opracowaniu) pozwala na multidyscyplinarne podejście do MW i uchwycenie pewnych zależności. Przywołane tu koncepcje (teoria behawioralna, teoria fobii społecznej, teoria systemów rodzinnych, teoria psychodynamiczna, teoria stresu pourazowego, teoria psychopatologii rozwojowej, teorie neurologiczno - audiologiczne), aspirujące do wyjaśnienia etiopatogenezy MW, dopełniają się wzajemnie, dając pełniejszy obraz specyfiki MW. Pewne jest bowiem, że aktywowanie się objawów MW wynika

ze współdziałania różnych czynników genetycznych, temperamentalnych, środowiskowych i rozwojowych (Hua, Major 2016: 114–120).

## Bibliografia

- Anstendig K. (1999), *Is selective mutism an anxiety disorder? Rethinking its DSM-IV classification*, *Journal Anxiety Disord*, 13 (4): 417–434.
- Burzyńska M. (2015), *Mutyzm wybiórczy*, <http://pzp.edu.pl/wp-content/uploads/2015/10/mutyzm-artyku%C5%82.pdf> (dostęp: 4.11.2019).
- Bryńska A. (2005), *Zaburzenia lękowe i zaburzenia obsesyjno-kompulsywne* [w:] red. T. Wolańczak, J. Komender, *Zaburzenia emocjonalne i behawioralne u dzieci*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa, 147–178.
- Cierpka A. (2003), *Systemowe rozumienie funkcjonowania rodziny* [w:] A. Jurkowski (red.), *Z zagadnień współczesnej psychologii wychowawczej*, PAN, Warszawa, 107–129.
- Cohan S., Chavira D. (2008), *Refining the Classification of Children with Selective Mutism: A Latent Profile Analysis*, *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 37 (4): 770–784.
- Holka-Pokorska J., Piróg-Balcerzak A., Jarema M. (2018), *The controversy around the diagnosis of selective mutism – a critical analysis of three cases in the light of modern research and diagnostic criteria*, *Psychiatria Polska*, 52 (2): 323–343.
- Hua A., Major N. (2016), *Selective mutism*, *Current Opinion in Pediatrics*, 28 (1): 114–120.
- ICD-10, *Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych*, rewizja 10, t. 1 (2008), tytuł oryginału: *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*, ICD-10, volume 1.
- ICD-11, *Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych*, rewizja 11, t. 1 (2018), tytuł oryginału: *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*, ICD-11, volume 1.
- Jacobsen T. (1995), *Case study: Is selective mutism a manifestation of dissociative identity disorder?*, *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 29: 863–866.
- Kagan J., Reznick S., Snidman N. (1990), *Origins of panic disorder* [w:] J. Ballenger, (ed.), *Neurobiology of Panic Disorder*, *Frontiers of Clinical Neuroscience*, volume 8, Wiley-Liss, New York, 71–87.
- Krohn D., Weckstein S., Wright H. (1992), *A study of the effectiveness of a specific treatment for elective mutism*, *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 31 (4): 711–718.
- Krysanski V. (2003), *A brief review of selective mutism literature*, *The Journal of Psychology: Interdisciplinary and Applied*, 137 (1): 29–40.
- Giddan J., Milling L. (1999), *Comorbidity of psychiatric and communication disorders in children*, *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 8 (1): 19–36.
- Leonard H., Dow S. (1993), *Elective mutism*, *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 2: 695–707.
- Manassis K., Tannock R. (2008), *Comparing interventions for selective mutism: a pilot study*, *Can J Psychiatry*, 53 (10): 700–703.
- Manassis K., Fung D., Tannock R. (2003), *Characterizing selective mutism: is it more than social anxiety?*, *Depress Anxiety*, 18 (3): 153–161.
- Melfsen S., Walitza S., Warnke A. (2006), *The extent of social anxiety in combination with mental disorders*, *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 15 (2): 111–117.

- Starke A., Subellok K. (2015), *Wenn Kinder nicht sprechen – Selektiver Mutismus*, Sprachförderung und Sprachtherapie, 4 (1): 2–7.
- Raport Amerykańskiego Centrum Zwalczenia i Zapobiegania Chorobom „Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder”, <https://www.cdc.gov/ncbddd/autim/data.html> (dostęp: 24.09.2020).
- Starke A., Subellok K. (2015), *Wenn Kinder nicht sprechen – Selektiver Mutismus*, Sprachförderung und Sprachtherapie, 4 (1): 2–7.
- Wong P. (2010), *Selective Mutism: A Review of Etiology, Comorbidities, and Treatment*, Psychiatry, 7 (3): 23–31.
- Viana A., Beidel D., Rabian B. (2009), *Selective mutism: A review and integration of the last 15 years*, Clinical Psychology Review, 29 (1): 57– 67.
- Yeganeh R., Beidel D., Turner S. (2006), *Selective mutism: more than social anxiety?*, Depress Anxiety, 23 (3): 117–123.

Agnieszka Hamerlińska

Katarzyna Wałkowska

Alina Pałuczak

Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

## Zdeformowana twarz człowieka obliczem jego niepełnosprawności. Ujęcie teoretyczne

W niniejszym artykule na początku po krótko zostanie przedstawiony układ twarzy oraz jej funkcje. Podejście to zostanie ujęte z perspektywy psychicznej, fizycznej i społecznej. Celem artykułu jest ukazanie w holistycznym ujęciu trudności z jakimi spotyka się osoba „tracąca” swoją dotychczasową twarz. Nabyte zmiany stają się przyczyną niepełnosprawności rozumianej wieloaspektowo. Na koniec opisano wybrane nabyte przyczyny deformacji kompleksu ustno-twarzowego w postaci: porażenia nerwu twarzowego, porażenia nerwu trójdzielnego oraz nowotworów w obrębie twarzy.

Słowa kluczowe: twarz, niepełnosprawność, rak twarzy, porażenie nerwu twarzowego, neuralgia

### Facial disfigurement as a disability – theoretical approach

In this article, the face and its functions will be briefly presented. This approach will be approached from a mental, physical and social perspective. The aim of the article is to show in a holistic approach the difficulties faced by a person who “loses” his current face. Acquired changes become the cause of disability understood in many aspects. Finally, selected acquired causes of deformation of the orofacial complex are described in the form of: facial nerve palsy, trigeminal nerve palsy and facial cancer.

Keywords: face, disability, facial cancer, facial nerve palsy, neuralgia

### Wprowadzenie

Twarz jest ważną częścią ludzkiego ciała biorącą udział we wszystkich aspektach życia. Umożliwia komunikowanie się, odzwierciedla emocje, jest wizerunkiem danej osoby. Człowiek w toku życia przyzwyczaja się do swojej twarzy i identyfikuje się z nią poprzez częste spoglądanie do lustra lub oglądanie własnych zdjęć. Jak już zauważał Janusz Bardach (1972, s. 5) każdego człowieka

cehuje wysokie poczucie estetyczne własnego wyglądu, a zwłaszcza twarzy. Współcześnie zauważalny jest trend szczególnie dbania o twarz poprzez stosowanie różnych środków pielęgnujących, tudzież poddawanie się zabiegom kosmetycznym czy też operacjom chirurgicznym w celu jej upiększenia, doskonalenia. Jednakże zdarzają się sytuacje, w których wyżej wymienione czynności stają się niezbędne lub nawet ratujące życie. Zmiany estetyczne twarzy są bardzo trudne do zaakceptowania przede wszystkim przez osobę z deformacją oraz przez jej otoczenie (Osmola 2008). Nawet nieznaczne zmiany stanowią źródło przykrych odczuć i doznań, a niekiedy nawet przyczynę poczucia wyobcowania z życia społecznego (Bardach 1972). Odmienności w obszarze twarzy mogą budzić różne emocje, zazwyczaj negatywne: lęk, niechęć, a nawet odrazę. Poczucie wstydu spowodowane deformacją wpływa na nawiązywanie i podtrzymywanie relacji rodzinnych oraz koleżeńskich. Ponadto mogą zaistnieć konsekwencje w postaci obniżonej samooceny i poczucia własnej atrakcyjności fizycznej.

W niniejszym artykule na początku po krótko zostanie przedstawiony układ twarzy oraz jej funkcje. Podejście to zostanie ujęte z perspektywy psychicznej, fizycznej i społecznej. Celem artykułu jest ukazanie w holistycznym ujęciu trudności z jakimi spotyka się osoba „tracąca” swoją dotychczasową twarz. Nabyte zmiany stają się przyczyną niepełnosprawności rozumianej wieloaspektowo. Na koniec opisano wybrane nabyte<sup>1</sup> przyczyny deformacji kompleksu ustno-twarzowego w postaci: porażenia nerwu twarzowego, porażenia nerwu trójdzielnego oraz nowotworów w obrębie twarzy.

## O twarzy – zarys anatomii i jej funkcje

Twarzą zajmowano się już starożytności. Jak zauważa Maciej Hendrykowski (2017) starożytni uważnie zaglądali człowiekowi w twarz, czynili to tak dokładnie, że z refleksji tej zrodziła się osobna gałąź wiedzy: fizjonomika (gr. *phýsis* = natura, *gnōmē* = wiedza). Twarz „decyduje o radykalnym rozróżnieniu na świat ludzi i na świat rzeczy (...) rzeczy nie mają twarzy i dlatego nie mogą osobiście zaświadczyć o swej niepowtarzalnej identyczności, człowiek natomiast czyni to odsłaniając swą twarz” (Jędraszewski 1990: 137). Według Macieja Kalagi (2006) twarz odsłania głębię wnętrza w jego nieprzewidywalności i jednostkowej wyjątkowości. Ta radykalna odmienność twarzy każdego człowieka wyrasta bowiem zarówno z jej uwarunkowań biologicznych, jak i historycznych, oraz związanych z tymi drugimi rozmaitych interpretacji dokonywanych przez innych ludzi, którzy

<sup>1</sup> Nabyte przyczyny to takie, które pojawiają się w toku życia człowieka. Celowo są pominięte przyczyny wrodzone, np. rozszczypty warg i podniebienia, tudzież współwystępujące w wybranymi zespołami genetycznymi.



patrzą na twarz konkretnego człowieka. Do interpretacji tych dodać należy jeszcze uwarunkowania czysto sytuacyjne, czyli zauważalne na twarzy drugiego człowieka jego reakcje na ściśle określone zdarzenia, w jakich się znajduje, które także dostarczają patrzącym na tę twarz nieraz daleko idących możliwości interpretacyjnych (Jędraszewski 2008, s. 79).

Marek Jędraszewski (2008) podkreśla, że nie ma nic bardziej oczywistego niż twarz człowieka, a równocześnie nic bardziej tajemniczego niż ona. Co więcej, pozwala ona na identyfikację każdego człowieka pośród wszystkich innych. Jest przez to śladem jego „osobności” – a zatem tego szczególnego statusu ontologicznego, który nazywany jest osobą. Ta wyjątkowość twarzy zasada się przede wszystkim w jej niezbywalnie i bezwarunkowo etycznym charakterze. Autor odnosi się do podejścia Emmanuela Levinasa (1990), który określił, że „dostęp do Twarzy jest od razu etyczny”, ponieważ jest wielowiekową metaforą odsłonięcia wnętrza.

## Zarys anatomii twarzy

Twarz jest wyjątkową częścią ciała ze swoimi indywidualnymi cechami anatomicznymi i można ją określić jako przednią część głowy. Anatomicznie twarz rozciąga się wyżej do linii włosów, niżej do podbródka i podstawy zuchwy oraz bocznie do małżowin usznych (Marur i in. 2014).

W części twarzowej czaszki występuje duże nagromadzenie różnorodnych struktur tkankowych rozmaitego pochodzenia. Na stosunkowo niewielkim obszarze znajduje się wiele specyficznych narządów, takich jak narząd wzroku, narząd węchu, narządy mowy i czynności pokarmowych, narząd stomatognatyczny, gruczoły ślinowe, zatoki przynosowe, nerwy czaszkowe (por. Kryst 2011: 417). Podobnie zauważa Arx i in. (2017), według których twarz można podzielić na kilka jednostek funkcjonalnych, takich jak: oczy, nos, usta i policzki.

Ze względu na anatomię twarz podzielona jest na dziewięć okolic: okolica nosowa, okolice oczodołowe, okolice licowe, okolice policzkowe, okolica wargowa, okolica brodowa, okolice podżuchwowe, okolice żwaczowe, okolice poduszne. W literaturze odnaleźć można także podział trzelementowy twarzy: górna, środkowa i dolna (Marur i in. 2014). Górna część twarzy rozciąga się od linii włosów do górnej granicy środkowej części twarzy. Środkowa część twarzy jest wyznaczona przez górną poziomą linię powyżej łuku jarzmowego, rozciągającą się od przyczepu górnej helisy do bocznego kąta oka. Dolna część twarzy rozciąga się od dolnej granicy środkowej części twarzy do brody. Innym aspektem twarzy są przednie i boczne obszary twarzy oddzielone pionową linią więzadeł podtrzymu-

jących (skroniowych, bocznych oczodołowych, jarzmowych i żuchwowych) rozciągających się od bocznej obręczy oczodołu do jamy ustnej (Marur i in. 2014).

## Funkcje twarzy

Twarz odgrywa ważną rolę w relacjach międzyludzkich, w tym w estetyce, emocjach, komunikacji i interakcjach społecznych. Twarz jest również jedną z najbardziej intrygujących pod względem tożsamości części ciała (Marur i in. 2014). Ponadto jest również wysoce wyspecjalizowanym narządem do odbierania informacji sensorycznych z otoczenia i ich przekazywania do kory mózgowej (Siemionow i in. 2011). W skórze twarzy występuje bogata reprezentacja włókien czuciowych niezmielinizowanych w naskórku, a także włókien mielinowych skierowanych głównie do mieszków włosowych w skórze właściwej (Nolano i in. 2013). To bogate unerwienie może stanowić morfologiczną podstawę niskiego progu dla bodźców termicznych, szkodliwych i dotykowych w skórze twarzy w porównaniu z resztą ciała (Nolano i in. 2013).

Wśród funkcji, jaką spełnia twarz, wymienić można:

- udział w mówieniu (artykulacji),
- udział w jedzeniu (np. pobieranie pokarmu),
- komunikowanie niewerbalne (mimika twarzy),
- funkcja estetyczna,
- funkcja intymno-seksualna.

## Twarz – aspekt psychiczny

Twarz jest najbardziej odsłoniętą częścią ludzkiego ciała. Każda interakcja z drugim człowiekiem, bez względu na to, jaki ma cel, związana jest z patrzeniem na twarz. Odnoszenie się do swojej twarzy wiąże się z wartościowaniem własnej osoby, a także z okazywaniem stosunku emocjonalnego wobec samego siebie. Wygląd twarzy odgrywa istotną funkcję w niemal każdym obszarze życia. W sferze samooceny i poczucia własnej atrakcyjności fizycznej istotne jest czy akceptuje się swoją twarz, czy się ją lubi oraz czy jej widok sprawia sobie samemu przyjemność.

## Twarz – aspekt fizyczny

Twarz z uwagi na swoją budowę wiąże się z następującymi czynnościami: mówieniem, oddychaniem, wężaniem, patrzeniem, jedzeniem, całowaniem. Wszystkie funkcje odgrywają bardzo ważną rolę w życiu codziennym, dzięki nim – a właściwie wymienionym sprawnościom – można twierdzić o pełnosprawności fizycznej twarzy.

## Twarz – aspekt społeczny

Twarz ma ogromne znaczenie w interakcjach społecznych, jest obrazem własnego Ja. Przy kontakcie z innymi ludźmi, na twarzy jednostki pojawia się ożywienie, ukazują się uczucia. Twarz dla jednostki stanowi najbardziej osobiste atrybuty dobra oraz źródła radości. W społeczeństwie każdy jest strażnikiem swojej twarzy, samego siebie. Twarz jest usytuowana w interakcji. Dlatego też identyfikacja twarzy w rytuałach interakcyjnych wiąże się z dokonywaniem oceny. Bywa, że nawet spoglądając na twarz ustosunkowujemy się do danej osoby.

Twarz to część ciała w największym stopniu odpowiadająca za wyznaczenie atrakcyjności fizycznej człowieka. Wyróżnić można trzy podstawowe cechy atrakcyjności twarzy:

- wysoką symetrię, tj. niski poziom asymetrii,
- przeciętność morfologiczną,
- poziom maskulinizacji i feminizacji twarzy.

## Deformacja twarzy przyczyną niepełnosprawności

Deformacje twarzy niezaprzeczalnie mogą być przyczyną niepełnosprawności. Definicje niepełnosprawności różnią się w zależności od postaw, przekonań, orientacji kulturowej i dyscypliny naukowej (Smith 2009: 34). Ponadto definicje te konstruowane są w obrębie różnych nauk: pedagogiki, psychologii, socjologii, medycyny, katolickiej nauki społecznej czy prawa. Zajmując się niepełnosprawnością osób ze zdeformowaną twarzą należałoby to ująć wszechstronnie, jednakże w poniższym podejściu prezentowany jest aspekt: pedagogiczny, psychologiczny oraz medyczny, co wpisuje się w biopsychospołeczny paradygmat niepełnosprawności. Kurowski (2014) wyróżnia dwa modele niepełnosprawności: medyczny i społeczny. W tym pierwszym modelu niepełnosprawność jest rozumiana jako bezpośrednia konsekwencja choroby lub uszkodzenia ciała czy umysłu. Podmiotem oddziaływania jest niepełnosprawna jednostka, ponieważ tylko

ona może się zmienić. Niepełnosprawność to problem w ciele danej osoby, który może być rozwiązany wyłącznie poprzez działanie specjalistów. Natomiast, konsekwencje niepełnosprawności w obszarze doświadczeń osobistych i funkcjonowaniu społecznym niepełnosprawna osoba musi przezwyciężyć sama albo szukać pomocy poza systemem opieki zdrowotnej Twardowski 2018: 100). Z kolei w modelu społecznym – niepełnosprawność powstaje wskutek różnych ograniczeń doświadczanych przez osoby nią dotknięte (Kurowski 2014). Jak zauważają Teresa Żółkowska i Karolina Żółkowska (2009, s. 60) ujmowanie niepełnosprawności z perspektywy społecznej to właściwy sposób analizy tego zjawiska i wskazany kierunek konstruowania systemu rehabilitacji. Andrzej Twardowski (2018: 105) podkreśla, że ani uszkodzenie ciała, ani występowanie ograniczenia funkcjonalnego nie może być podstawą uznania osoby za niepełnosprawną. Osoba staje się niepełnosprawną wówczas, kiedy jej uczestnictwo w życiu społeczności okazuje się niemożliwe lub bardzo ograniczone. Według autora dzieje się tak z powodu występowania dwóch typów barier:

1. bariery fizyczne, czyli przeszkody – w poruszaniu się, dostępie do budynków, korzystaniu ze środków transportu itp.;
2. bariery społeczne wynikające ze stereotypów osób niepełnosprawnych i prowadzące do ich stygmatyzacji.

Osoby mające zdeformowaną twarz przeżywają zarówno uszkodzenie ciała oraz jego konsekwencje, a także mierzą się z odrzuceniem społecznym i brakiem akceptacji. Ponadto w przypadku deformacji twarzy można też mówić o subiektywnym poczuciu niepełnosprawności. U osób z tym typem niepełnosprawności dochodzi do zmian w obszarze samooceny, poczuciu własnej wartości i atrakcyjności fizycznej, co bywa przyczyną problemów emocjonalnych, trudności z zatrudnieniem. Dlatego też u osób z deformacjami twarzy należy twierdzić o niepełnosprawności wynikającej z trudności fizycznych, psychicznych i w komunikowaniu się.

Na upośledzenie funkcji fizycznych wskazują badania prowadzone przez Lewandowskiego, P. Pakła, E. Kłusek (2009) w grupie 84 osób (wśród 65 mężczyzn i 19 kobiet) w latach 2000–2006 chorujących na nowotwory jamy ustnej i części twarzowej. Z badań wynika, że na skutek raka w obrębie twarzy doszło do:

- ograniczenia i trudności w rozwieraniu szczęk,
- trudności w połykaniu pokarmów,
- zachłystywania się,
- utrudnionego odgryzania rozdrabniania i żucia kęsów pokarmów,
- trudności w odkrztuszeniu,
- zalegania wydzieliny w górnych drogach oddechowych,
- niedrożności nosa,

– utrudnienia w mowie i artykulacji głosek (por. Hamerlińska 2012).

O konsekwencjach w postaci zaburzeń artykulacyjnych u osób po operacjach w obrębie twarzy prowadzono liczne badania (Stecewicz, Halczy-Kowalik 2015). Ponadto jak zauważa Małgorzata Stecewicz tworzenie zrozumiałej mowy zależy nie tylko od zakresu pooperacyjnego ubytku, ale także od sprawności pozostawionych struktur oraz sprawności struktur sąsiadujących z pooperacyjnym ubytkiem (Borggreven i in. 2005).

Warto także wspomnieć o skutkach jakimi się zaburzenia w sferze mimiki. W przypadku porażenia obwodowego nerwu twarzowego po wykonaniu polecenia uniesienia brwi, marszczy się jedynie lewa strona czoła. Natomiast niemożliwe po stronie porażonej jest mocne zaciśnięcie powiek. Często występuje tak zwany „objaw zajęczego oka”. Dochodzi do tego, że gałka oczna obraca się ku górze podczas próby zamknięcia oka. Powieka zaś nie zamyka się, zatem widoczna staje się biała część twardówki po stronie porażonej. Są to cechy charakterystyczne porażenia obwodowego (Paulsen 2019, s. 64). Wówczas zaburzone może być wyrażanie zdziwienia lub nawet i radości. W przypadku neuralgii nerwu trójdzielnego na twarzy może występować nieustanny wyraz bólu, które będzie utrudniać przekazanie innych uczuć.

Z kolei na pojawienie się zaburzeń psychicznych u osób po operacjach w obrębie twarzy wskazują badania Frączaka (2008), który wykazał, że u ponad 50% badanych kobiet i prawie u 40% badanych mężczyzn stwierdzono depresję o rosnącym nasileniu. Wnioskiem płynącym z badań był przekaz, że zabiegi chirurgiczne w obrębie twarzy i jamy ustnej wpływają i generują depresję u tych chorych. Defekt w obrębie twarzy wyzwał u badanych poczucie upośledzenia, wywoływał kompleks niższości oraz bardzo negatywnie wpływał na ich funkcjonowanie w społeczeństwie. Tylko 11,6% (15 osób spośród 43 pacjentów) przypuszczało, że wróci do tej samej pracy. Oparcia w rodzinie spodziewało się 35 osób (81,4%). Zdecydowana większość – 93% badanych nadal utrzymywało kontakty z przyjaciółmi i znajomymi, a 7% ze względu na swój wygląd je zerwało. Aż 58,1% badanych uważało, że lekarz powinien mówić pacjentowi całą prawdę o tym, jak zmieni się wygląd człowieka po operacji (por. Hamerlińska 2013). O lęku u osób dorosłych z deformacjami twarzy pisał także Newell (2000). Z jego badań wynika, że u tychże osób rodzi się fobia społeczna ograniczająca ich funkcjonowanie.

Osoby z deformacjami twarzy mają trudności z powrotem do pracy (Sousa 2010). Mogą czuć się gorsi od innych w prezentacji społecznej i odczuwają piętno związane ze zniekształceniem twarzy (Newell, Marks 2000).

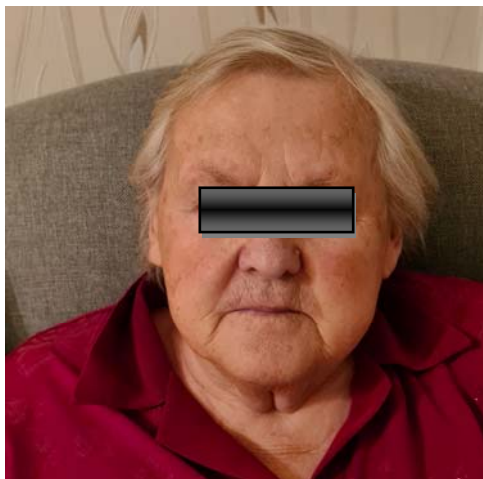
## Wybrane przyczyny deformacji twarzy pojawiające się w okresie dorosłości

Wśród przyczyn deformacji twarzy pojawiających się w życiu dorosłym wymienić można m.in.: uszkodzenia nerwu trójdzielnego, porażenia nerwu twarzowego, nowotwory oraz uszkodzenia mechaniczne.

### Uszkodzenia nerwu trójdzielnego

Nerw trójdzielny (V) jest nerwem mieszanym i największym nerwem czaszkowym. Oznacza to, że jest zarówno nerwem czuciowym, ale też ruchowym (Moyan i in. 2014). Jest odpowiedzialny za unerwienie twarzy – dotyk, odczuwanie bólu, temperaturę oraz propriocepcję – a także za unerwienie motoryczne narządu żucia (Boschi i in. 2009: 2). Samo określenie tego nerwu – trójdzielny – wskazuje na to, że jego obszar oscyluje wokół trzech głównych pni: nerw oczny, nerw szczękowy oraz nerw zuchwowy (Aleksandrowicz i in. 2014), od których zależy sensoryczne odczuwanie twarzy. Wokół nich zlokalizowany jest nerw twarzowy (VII), łącząc się w zwoju troistym, czyli w zwoju Gassera. Zwój troisty zajmuje obszar obok kości skroniowej. Włókna dośrodkowe komórek czuciowych zwoju, generują część większą nerwu, a swój koniec mają w krańcowych jądrach pnia mózgu. Natomiast korzeniowe włókna odśrodkowe odchodzą z komórek ruchowych, tworząc jądro początkowe, którego miejsce położenia znajduje się w moście, blisko górnego jądra krańcowego (Aleksandrowicz i in. 2014: 647). Nerw oczny dzieli się na trzy gałęzie: gałąź boczna (nerw łzowy), gałąź środkowa (nerw czołowy) oraz gałąź przyśrodkowa (nerw nosowo-rzęskowy) (Czarnik, Zyss 2016: 651). Gałąź boczna, czyli nerw łzowy zaopatruje gruczoł łzowy oraz spojówkę i skórę górnej powieki w kącie bocznym oka (Aleksandrowicz i in. 2014). Gałąź środkowa, więc nerw czołowy dzieli się na dwie gałęzie – nadoczodołową i podoczodołową unerwiając tym sposobem skórę czoła, spojówkę i powiekę górną (Moyano i in. 2014: 3). Gałąź przyśrodkowa – nerw nosowo-rzęskowy przechodzi przez rozwidlenie nadoczodołowe, a jego pęczek nerwowy łączy się ze zwojem rzęskowym. Nerwy rzęskowe długie biegną do gałki ocznej (Aleksandrowicz i in. 2014: 3). Nerw szczękowy przechodzi do: nerwu skrzydłowo-podniebiennego, który biegnie do zwoju oraz stanowi korzeń czuciowy; nerwu jarzmowego, który przesyła gałązki czuciowe do policzka i przedniej części skroni; nerw podoczodołowy, który zdaje górne zębodołowe gałęzie przednie oraz środkową i tylne, a także gałęzie końcowe odpowiadające za skórę dolnej powieki, bocznego pola nosa, błonę śluzową i skórę wargi górnej (Moyano i in. 2014). Nerw zuchwowy podczas swojego podziału tworzy gałęzie przednie i tyl-

ne. Do przednich należą gałęzie motoryczne, które wyposażają wszystkie nerwy żwaczowe, a także gałąź czuciowa (nerw policzkowy) unerwiająca błonę śluzową i skórę policzka. Gałęzie tylne tworzą drugą grupę. Znajdują się w niej: nerw językowy; nerw zębodołowy dolny; nerw uszno-skroniowy (Aleksandrowicz i in. 2016: 654).



Fot. 1. Osoba z neuralgią nerwu trójdzielnego. Po stronie lewej widoczne zaczerwienienie i lekki obrzęk twarzy.

Źródło: zasoby własne.

Uszkodzenie nerwu trójdzielnego najczęściej wiąże się z wystąpieniem neuralgii trójdzielnej, czyli nerwobólu twarzy. W klasyfikacji wyróżnia się neuralgię klasyczną oraz objawową (zwaną także neuropatią). Przyczyna neuralgii klasycznej jest nieznana lub jej źródło leży w problemach naczyniowo-nerwowych, które obejmują nerw trójdzielny oraz tętnicę górną mózdzku. Natomiast źródło neuropatii leży w procesach zapalnych w obszarze zwoju troistego, we wrodzonych lub nabytych zniekształceniach podstawy czaszki, konfliktach naczyniowo-nerwowych, urazach czaszki, procesach rozrostowych oraz procesach demielinizacyjnych (Kochanowski 2016)<sup>2</sup>. Ponadto uszkodzenia nerwu trójdzielnego współwystępują

<sup>2</sup> Jak wskazuje Kochanowski (2016), różnicowanie neuralgii klasycznej i objawowej sprawia wiele trudności. Wynika to z faktu, że objawy, czas występowania bólu są bardzo podobne. Jednak wyselekcjonowano dziesięć powodów, dzięki którym można je rozróżnić:

1. nieprawidłowy wynik badania neurologicznego;
2. nieprawidłowy wynik badania w obrębie ust, zębów i ucha;
3. wiek powyżej 40 lat;
4. objawy obustronne;
5. zawroty głowy i nudności;
6. uszkodzenie słuchu;

z takimi chorobami jak: stwardnienie rozsiane, cukrzyca, zapalenie zatok przynosowych, zapalenie odontogenne, półpasiec, urazy i kolagenozy<sup>3</sup> (Conforti i in. 2015, Stępień 2007).

## Porażenia nerwu twarzowego

Nerw twarzowy (VII) wychodzi z kąta mózdkowo – mostkowego i łączy się z nerwem pośrednim<sup>4</sup>. Nerwy VII i nerw przedsionkowo-ślimakowy (VIII) przebiegają w części kości skroniowej i wbiegają do kości poprzez otwór i przewód słuchowy wewnętrzny. Po odejściu nerwu przedsionkowo – ślimakowego nerw twarzowy przebiega już w swoim kanale, który zwany jest kanałem nerwu twarzowego. Następnie skręca prawie pod kątem prostym w dół, w stronę zewnętrznego kolana nerwu twarzowego i ku tyłowi. Przed zakrętem położony jest zwój kolanka, który oddaje wiele gałęzi. Potem opuszcza podstawę czaszki poprzez otwór rylcowo – sutkowy, aby zakręcić ku przodowi, oddać następne gałęzie i wejść do ślinianki przyusznej, gdzie następuje podział na końcowe gałęzie ruchowe (Paulsen 2019: 369).

Spośród wszystkich nerwów czaszkowych to właśnie nerw VII najczęściej ulega uszkodzeniom. Porażenie nerwu twarzowego może mieć charakter ośrodkowy, czyli nadjądrowy lub obwodowy, czyli podjądrowy (Osowicka-Kondratowicz 2008, s. 194). W przypadku uszkodzenia obwodowego zaburzona jest praca drugiego neuronu ruchowego. Wówczas miejsce uszkodzenia znajduje się pomiędzy jądrem nerwu twarzowego, a jego gałęziami obwodowymi. Natomiast ośrodkowe uszkodzenie dotyczy pierwszego neuronu ruchowego (Paulsen 2019). W przeciwieństwie do porażenia obwodowego, porażenie nadjądrowe dotyczy tylko dolnej połowy twarzy (Paulsen, Waschke 2019: 64).

Dolne mięśnie twarzy informowane są poprzez przeciwległą półkulę mózgu. Natomiast zarówno prawa, jak i lewa półkula kontrolują górne części twarzy, co potocznie nazywane jest „reprezentacją obustronną” (Czarnik 2015: 123).

Porażenie nerwu twarzowego to objaw wielu jednostek chorobowych. Według Jerzego Kuczkowskiego i in. (2010) około 75% przypadków porażenia nerwu twarzowego to porażenie typu Bella o nieustalonej etiologii. Natomiast Jagoda Walowska (2014: 27) za najczęstszą przyczynę porażenia nerwu twarzowego

- 
7. objawy drętwienia w obrębie twarzy;
  8. ból trwający dłużej niż dwie minuty;
  9. ból poza obszarem unerwienia nerwu trójdzielonego;
  10. zaburzenia widzenia.

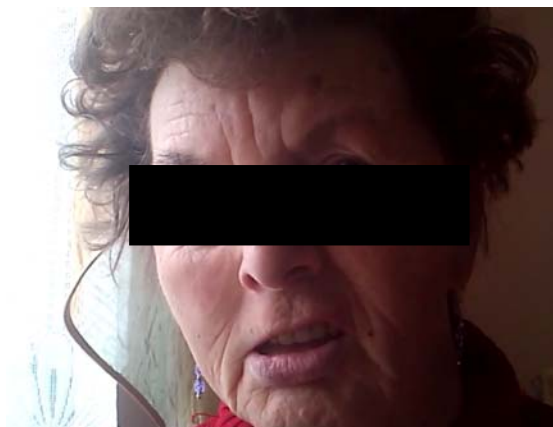
<sup>3</sup> Nazwa grupy chorób tkanki łącznej, które powodują w niej patologiczne zmiany zwyrodnieniowe.

<sup>4</sup> Jest to część nerwu twarzowego często uważana za odrębny nerw.



uważa zakażenie wirusowe. Innych przyczyn uszkodzenia nerwu twarzowego dopatrywać się można w:

- infekcjach miejscowych ucha: zapaleniu ucha środkowego<sup>5</sup>, zapaleniu ślinianki przyusznej, zapaleniu wyrostka sutkowatego, zapaleniu szczytu piramidy kości skroniowej, zapaleniu złośliwemu ucha;
- zakażeniach ogólnoustrojowych: grypie, zakażeniu opryszczkowym, półpaścu, boreliozie, kile, gruźlicy;
- chorobach autoimmunologicznych: zespole Guillaina-Barrea, Moebiusa, Melkerssona-Rosenthala, miastenii, tocznia układowego;
- chorobach nowotworowych: guzie kąta mostowo-mózdkowego, białaczce, chłoniaku;
- złamaniach kości skroniowej;
- chorobach metabolicznych takich jak cukrzyca (Kuczkowski, Bilińska 2010);
- urazach jatrogennych<sup>6</sup>;
- rozpoznanej chorobie demielinizacyjnej (Sinkiewicz-Jarosz 2013);
- stwardnieniu rozsianym;
- zatruciu lekami lub truciznami (Corraza 2006: 444).



Fot. 2. Kobieta z porażeniem nerwu twarzowego – widoczna asymetria twarzy w szczególności po prawej stronie widocznie opadający kącik ust

Źródło: zasoby własne.

Najbardziej charakterystycznym objawem u pacjentów, którzy doświadczyli obwodowego uszkodzenia nerwu twarzowego jest spływanie bądź całkowite wy-

<sup>5</sup> Warto podkreślić, iż uszkodzenie nerwu twarzowego jest najczęstszym powikłaniem ostrego zapalenia ucha środkowego, ale występuje bardzo rzadko. Szerzej zob. w: (Kuczkowski i in. 2014: 55 i 60).

<sup>6</sup> Są to urazy spowodowane procedurą medyczną.

gładzenie fałdu nosowo-wargowego, niedomykanie szpary powiekowej oraz opadanie kącika po stronie porażonej. Twarz staje się asymetryczna i ze względu na to może sprawiać wrażenie obrzękniętej (Osowicka-Kondratowicz i in. 20018: 195).

Niezależnie od wysokości uszkodzenia, niedowład mięśni mimicznych dolnej połowy twarzy może powodować problemy z artykulacją oraz wykonaniem ruchów zamierzonych. Bywa jednak również i tak, że ruchy spontaniczne, które związane są z wyrażaniem emocji bywają zachowane (Czarnik, Zyss 2016: 46).

## Nowotwory w obrębie twarzy

Nowotwory złośliwe należą do chorób cywilizacyjnych i są najczęstszą przyczyną zgonu wśród ludzi. Stanowią narastający problem zdrowotny, społeczny i ekonomiczny polskiego społeczeństwa. Złośliwe guzy jamy ustnej i części twarzowej czaszki stanowią 2,4% (2317) zachorowań w ciągu roku oraz 1,14% (1082) ogólnej liczby zgonów (Lewandowski, Pakła, Kłusek 2009). Najczęściej spotykanym nowotworem złośliwym okolicy szczękowo-twarzowej i jamy ustnej jest rak płaskonabłonkowy występujący u ok. 90% przypadków (Genden, Ferlito, Silver i in. 2010; Chosia 2001). Rzadziej odnotowuje się mięsaki obserwowane u ok. 7%. W poszczególnych okolicach jamy ustnej raki występują z różną częstością (Wierzbicka, 2012). W zależności od typu, umiejscowienia nowotworu i stopnia zaawansowania, wycięcie zmiany może powodować różne ubytki tkanek (Osmodla 2008). W poszczególnych okolicach jamy ustnej raki występują z różną częstością (Wierzbicka 2012). Pojęcie nowotwory narządów głowy i szyi obejmuje następujące części:

- nosową, ustną oraz krtaniową części gardła górnego,
- krtani,
- jamę ustną,
- wargi,
- masyw szczękowo-sitowy (Jagielska 2012).

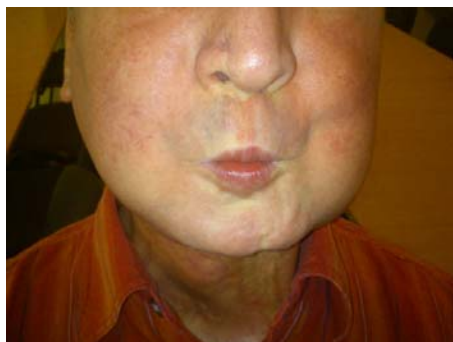
Zmiana anatomii twarzy w przypadku nowotworu może być spowodowane przez:

- raka wargi,
- raka podniebienia twardego,
- raka nosowej części gardła,
- raka ustnej części gardła,
- raka krtaniowej części gardła,
- raka jam nosa i zatok przynosowych,
- raka języka,
- raka dna jamy ustnej,

- raka dziąsła dolnego,
- raka gruczołów ślinowych,
- raka trójkąta zatrzonowcowego (por. Hamerlińska-Latecka, 2013; Kozakiewicz 2009; Bień 2009; Osmola 2008).

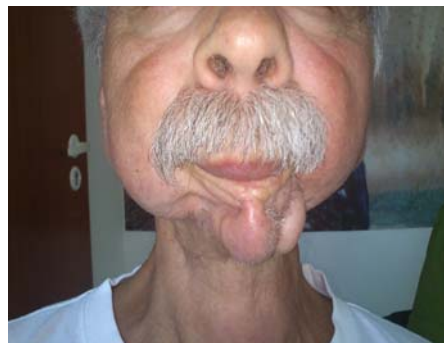
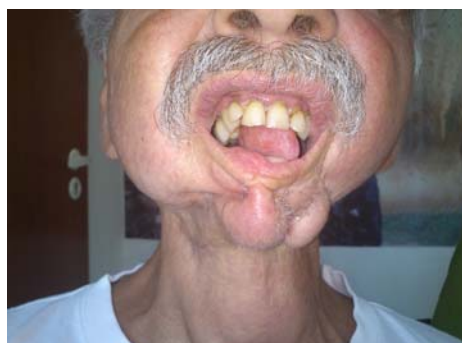
Według ostatniego raportu Krajowego Rejestru Nowotworów dotyczącego zachorowań w 2017 roku na raka złośliwego okolic głowy i szyi wynika, że na tę chorobę zapadło 6830 osób, w tym 3092 mężczyzn i 1514 kobiet z rakiem w obrębie twarzy i jej wnętrza oraz 1933 mężczyzn i 297 kobiet z rakiem krtani.

Przyczyny nowotworów głowy i szyi są różnorodne. Zgodnie z wieloczynnikową teorią powstawania raka w omawianej anatomii Dżaman i Rapiejko z 2006 roku w etiologii wymienia się: tytoń, alkohol, czynniki środowiskowe w miejscu pracy, refluks żołądkowo-przełykowy, zapalenie lub uraz błony śluzowej, wirus HPV, nieodpowiednia dieta, zmieniona odporność.



Fot. 3 i 4. Stan po raku języka, na zdjęciu po prawej widoczna przetoka w okolicy podbródka

Źródło: zbiory własne.



Fot. 5 i 6. Stan po raku żuchwy i dna jamy ustnej

Źródło: zbiory własne.



Fot. 7 i 8. Stan po całkowitej resekcji języka  
Źródło: zbiory własne.

Już samo pojawienie się guza może powodować zmiany z obrębku twarzy. Na skutek operacji, mimo że ratującej życie, może u danej osoby dojść do nieodwracalnych zmian w jej strukturze.

## Podsumowanie

Atrakcyjność fizyczna jest jednym z najważniejszych czynników w relacjach międzyludzkich (Kosmala i in. 2019). Ponadto wpływa na samoocenę oraz stan zdrowia psychicznego. W konsekwencji pogorszeniu może też ulec sfera fizyczna. Kiedy dochodzi do zniekształcenia twarzy. W przypadku zniekształceń kompleksu ustno-twarzowego niepełnosprawności nie da się ukryć, ona jest widoczna cały czas. Człowiek z deformacją twarzy jest „zmuszony” do tego, by oswoić się ze swoim nowym wyglądem, walczyć ze społeczną ciekawością i ocenianiem. Prawdopodobny brak empatii w społeczeństwie może przyczynić się do tego, że osoba z deformacją twarzy będzie czuła się tym bardziej niepełnosprawna – nie przez swoje ciało, a przez odbiór społeczny.

Avinash De Sousa (2010, s. 205) podkreśla, że w drodze niesionego wsparcia i pomocy terapeutycznej osobom z nabytymi deformacjami w obrębie twarzy najistotniejsze jest zapoznanie się z opublikowaną literaturą kliniczną dotyczącą adaptacji psychospołecznej pacjentów z nabytym urazem twarzy. Ponadto ważne jest również, aby rutynowo pytać pacjentów, jak radzą sobie ze zmianami, które zaszły od czasu zmiany ich wyglądu twarzy i mieć pojęcie o tym, jak rodzina przestrzega ten proces adaptacji.

## Bibliografia

- von Arx A.Z., Lozanof S. (2017), *The Face – A Neurosensory Perspective. A literature review*, Swiss Dental Journal, 127: 1066–1075.
- Hendrykowski M. (2017), *Semiotyka twarzy*, UAM, Poznań.
- Aleksandrowicz R., Ciszek B., Krasucki K. (red.). (2014), *Anatomia człowieka. Repetytorium*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Boschi J., Doassanas I., Saibene A., Sgarbi N., Soria V., Telis O. (2009), *Anatomy of the Trigeminal Nerve. Key Anatomical Facts for MRI Examination of Trigeminal Neuralgia*, Rev Imagenol, 12 (2).
- Corazza V., Daimler R., Ernst A., Federspiel K., Herbst V., Langbein K., Martin H.P., Weiss H. (2006), *Podręczna encyklopedia zdrowia*, Zysk i S-ka Wydawnictwo, Poznań.
- Czarnik K. (2018), *Fizjologia,, patologia i neurologopedyczna diagnostyka nerwu twarzowego*, Neurolingwistyka Praktyczna, : 121–128.
- Czarnik K., Zyss T. (2016), *Badanie wybranych nerwów czaszkowych – ujęcie neurologopedyczne*, Neurolingwistyka Praktyczna, 2.
- Frączak P. (2008), *Wybrane aspekty jakości życia u chorych leczonych z powodu złośliwych nowotworów w obrębie części twarzowej czaszki*, Roczniki Morskiej Akademii Medycznej w Szczecinie, 54: 6.
- Genden E.M., Ferlito A., Silver C.E., Takes R.P., Suarez C., Owen R.P., Haigentz M. Jr., Stoeckli S.J., Shaha A.R., Rapidis A.D., Rodrigo J.P., Rinaldo A. (2010), *Contemporary management of cancer of the oral cavity*, Eur. Arch. Otorhinolaryngol, 267: 1001–1017.
- Hamerlińska A. (2015), *Niepełnosprawność po operacji w obrębie twarzy [w:] Niepełnosprawność i rehabilitacja*, Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Jędraszewski M. (1990), *Wobec Innego*, Księgarnia Świętego Wojciecha, Poznań, s. 137.
- Jędraszewski M. (2008), *Twarz jako znak niepowtarzalności osoby ludzkiej. Płaszczyzny interpretacji*, Ethos, 2–3: 78–91.
- Kalaga W. (2006), *Twarz, maska, fasada*, Kultura Współczesna: teoria, interpretacje, krytyka, 1230-4808, 3: 15–34.
- Kochanowski J. (2016), *Neuralgia trójdzielnna*, Aktualności Neurologiczne, 2.
- Kozakiewicz M. (2009a), *Rak części ustnej języka [w:] A. Jeziorski, A. Szawłowski, E. Topik (red.), Chirurgia onkologiczna*, t. 3, PZWL, Warszawa.
- Kozakiewicz M. (2009b), *Rak dna jamy ustnej [w:] A. Jeziorski, A. Szawłowski, E. Topik (red.), Chirurgia onkologiczna*, t. 3, PZWL, Warszawa.
- Kozakiewicz M. (2009c), *Rak dziąsła dolnego [w:] A. Jeziorski, A. Szawłowski, E. Topik (red.), Chirurgia onkologiczna*, t. 3, PZWL, Warszawa.
- Kozakiewicz M. (2009d), *Rak trójkąta zatrzonowcowego [w:] A. Jeziorski, A. Szawłowski, E. Topik (red.), Chirurgia onkologiczna*, t. 3, PZWL, Warszawa.
- Kuczkowski J., Narożny W., Brzoznowski W., Jabłońska-Brudło J., Czackowski J., Garsta E. (2010), *Zaburzenie czynności nerwu twarzowego w ostrym zapaleniu ucha środkowego*, Ann. Acad. Med. Gedan., 40, 55–63.
- Kurowski K. (2014), *Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób z niepełnosprawnościami*, Wydawca: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa.
- Kyst L. (2011), *Chirurgia szczękowo-twarzowa*, PZWL, Warszawa.

- Lewandowski B., Pakla P., Klusek E. (2009), *Wpływ leczenia chirurgiczno-onkologicznego nowotworów złośliwych jamy ustnej i części twarzowej czaszki na jakość życia chorych*, *Przeгляд Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*, 3: 255–259.
- Levinas E. (1991), *Etyka i Nieskończony. Rozmowy z Philipp'em Nemo*, przeł. B. Opolska-Kokoszka, Wydawnictwo Papieskiej Akademii Teologicznej, Kraków, s. 50.
- Marur T, Tuna Y, Demirci S. (2014), *Facial anatomy*, *Clin. Dermatol.*, 32: 14–23.
- Moyano C.J., Carvajal A., Rovira A., Perez S., Zauner M., Prenafeta Moreno M. (2014), *Trigeminal nerve: imaging of normal anatomy and pathologic conditions*, *European Society of Radiology*.
- Newell R. (2000), *Psychological difficulties amongst plastic surgery ex-patients following surgery to the face: a survey*, *British Journal of Plastic Surgery*, 53: 386–392
- Nolano M., Provitiera V., Caporaso G., Stancanelli A., Leandri M., Biasiotta A., Crucca G., Santoro L., Truini A. (2013), *Cutaneous innervation of the human face as assessed by skin biopsies*, *J. Anat.*, 222: 161–169.
- Osmola K. (2008), *Epidemiologia nowotworów jamy ustnej i okolicy szczękowo-twarzowej [w:] red. L. Lewandowski, Onkologia szczękowo-twarzowa – wybrane zagadnienia kliniczne. Podręcznik dla lekarzy i studentów*, Uniwersytet im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań.
- Osowicka-Kondratowicz M., Białkowska J., Zomkowska E., Hortis-Dzierzbicka M. (2018), *Zaburzenia artykulacyjne oraz metody rehabilitacji mowy u pacjentów z obwodowym porażeniem nerwu twarzowego. Studium dwóch przypadków [w:] Logopedia. Z zagadnień kształcenia, teorii i praktyki oraz zawodu*, red. M. Osowicka-Kondratowicz, Wyd. UWM, Olsztyn.
- Paulsen F., Waschke J. (red.) (2019), *Sobotta. Atlas anatomii człowieka. Głowa, szyja i układ nerwowy*, Wrocław.
- Smith D. (2009), *Pedagogika specjalna*, APS, Warszawa.
- Siemionow M., Gharb B.B., Rampazzo A. (2011), *The face as a sensory organ*, *Plastic Reconstruction Surgery*, 127: 652–662.
- Sienkiewicz-Jarosz H. (2013), *Nerw twarzowy – fizjologia i najczęstsze choroby*, *Neurologia po Dyplomie*, 8 (1): 52–57.
- Sousa de A. (2010), *Psychological issues in acquired facial trauma*, *Indian Journal Plastic Surgery*, 43 (2): 200–205.
- Stecewicz M. (2015), *Standardy postępowania logopedycznego [w:] J. Panasiuk, S. Grabias, T. Woźniak (red.), Postępowanie logopedyczne u osób po wycięciu nowotworu jamy ustnej. Podręcznik akademicki*, UMCS, Lublin, s. 689.
- Twardowski A. (2018), *Społeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna*, *Studia Edukacyjne*, 4: 97–114.
- Walowska J. (2014), *Propozycja rehabilitacji porażonego nerwu twarzowego*, *Rehabilitacja w Praktyce*, 6: 27–28.
- Wierzbička M. (2012), *Nowotwory jamy ustnej [w:] W. Szyfter (red.), Nowotwory w otorynolaryngologii*, Termedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań.
- Żółkowska T., Żółkowska K. (2009), *Niepełnosprawność w krzywym zwierciadle społecznych koncepcji [w:] Teoretyczne i metodologiczne konteksty pedagogiki specjalnej, Niepełnosprawność. Półrocznik Naukowy*, 1: 59–69.