

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



**NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ  
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ**

**Nr 42**

**Gdańsk 2021**

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

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

Redaktor naukowy tomu  
Sławomira Sadowska

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>Anna Wojnarska</b>	
Kompetencje komunikacyjne osób z ADHD – przegląd literatury <i>The Communication Competence of People with ADHD: A Review of Literature</i> .....	11
<b>Sławomir Olszewski, Katarzyna Parys</b>	
Matryce i odbitki – próba refleksyjnego odczytania charakterystyk osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Część I. <i>Stencils and prints – an attempt to read reflectively the characteristics of persons with mild intellectual disabilities. Part I</i> .....	26
<b>Katarzyna Pawelczak</b>	
Uczenie i uczenie się dziecka z niepełnosprawnością intelektualną <i>Teaching and learning a child with intellectual disability</i> .....	40
<b>Tomasz Knopik, Beata Papuda-Dolińska, Katarzyna Wiejak, Grażyna Krasowicz-Kupis</b>	
Projektowanie uniwersalne jako perspektywa metodyczna edukacji włączającej <i>Universal design as a methodological perspective of inclusive education</i> .....	53
<b>Beata Antoszewska</b>	
Uczniowie z chorobami przewlekłymi w szkole: w kręgu możliwości wspierania uczniów przez nauczyciela w zakresie stałego przyjmowania leków <i>Chronically ill children at school: opportunities of supporting students by teachers as regards long term usage of medication</i> .....	70

<b>Anida Szafrńska</b>	
Doświadczenia ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu – przegląd badań <i>Experiences of Fathers with Children who Have Autism Spectrum Disorders. A Research Overview</i> .....	85
<b>Urszula Bartnikowska</b>	
Emancypacyjne działania matek wykorzystujących media cyfrowe na rzecz "łatania" systemu adopcji dziecka z niepełnosprawnością w Polsce <i>Emancipatory activities of mothers using digital media aimed at 'repairing' the system of adoption in Poland</i> .....	96
<b>Anida Szafrńska</b>	
„Mój syn ma autyzm” – analiza narracji ojca <i>„My Son Has Autism”. An Analysis of a Father’s Narrative</i> .....	112
<b>Karolina Kaliszewska,</b>	
Depresja u matek i ojców osób z zespołem Downa z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w cyklu życia rodziny <i>Depression in mothers and fathers of persons with Down Syndrome with moderate and severe intellectual disability in the family cycle</i> .....	129
<b>Tomasz Kasprzak</b>	
Głuchoniewidomi jako (nie)widoczna i (nie)słyszalna grupa osób z niepełnosprawnością – komunikat z badań <i>The deafblind as a (in)visible and (in)audible group of people with disabilities – research report</i> .....	146
<b>Magdalena Głowacka</b>	
„Człowiek obok nas” – potencjał przekazu tekstów na blogu matki dziecka z zespołem Downa w osłabianiu praktyk dyskryminujących osoby z niepełnosprawnością <i>„The man next to us” – the potential of the transmission of texts on the blog of the mother of a child with Down syndrome in weakening practices discriminating against people with disabilities</i> .....	168
<b>Justyna Leszka, Anita Stefańska</b>	
Teatroterapia w pracy z dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Projekt działań warsztatowych <i>Theater therapy in work with children with autism spectrum disorders. Workshop activities project</i> .....	186

## OD REDAKCJI

### *EDITOR'S NOTE*

Minęły już 22 lata od udostępnienia łamów naszego czasopisma środowisku akademików, jak i tym wszystkim, którzy działając na styku akademii i praktyki, włączają się w dyskusje w przedmiotowych ramach pedagogiki specjalnej. W tomie, który oddajemy do Państwa rąk, dociekania empiryczne i refleksja teoretyczna dotyczą różnych przestrzeni/środków życia osób z niepełnosprawnością oraz różnych podmiotów. Autorzy tekstów, uprawiając naukę z zastosowaniem różnych podejść metodologicznych, stawiają pod dyskusję zagadnienia wiążące się z możliwościami osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, prowadzą analizy nad nowym myśleniem o edukacji, dzielą się efektami pracy naukowej dotyczącej rozpoznawania środowiska rodzinnego, systemu wsparcia, wpływu mediów w zakresie urzeczywistniania zmiany społecznej. Ich poszukiwania respektują zasadę stawiania pytań, rewidowania tez oraz aktualizowania sensu zobowiązań i możliwości różnych środowisk życia, a także oczekiwania wobec nich.

Tom otwiera przegląd artykułów opublikowanych w ciągu ostatnich 20 lat dotyczących kompetencji komunikacyjnych (w tym pragmatycznego użycia języka) osób z ADHD (Anna Wojnarska). Efektem tego przeglądu są wskazania dla dalszych badań i praktyki psychologicznej i pedagogicznej. W kolejnym artykule autorzy (Sławomir Olszewski, Katarzyna Parys) skupili się na analizie zawartych w publikacjach charakterystykach osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Poddali analizie zagadnienia odnoszące się do właściwości rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, zróżnicowania wewnątrzgrupowego omawianej populacji, uwzględniania w charakterystykach grupy odniesienia, sposobu wartościowania opisywanych cech oraz ukazywania powiązań pomiędzy poszczególnymi właściwościami funkcjonowania opisywanej zbiorowości. Zagadnieniom związanym z mechanizmami odpowiadającymi za przebieg uczenia się (nauczania) dziecka z niepełnosprawnością intelektualną poświęcono kolejny tekst (Katarzyna Pawelczak), którego rozważania zostały osadzone przede wszystkim w kontekście społeczno-kulturowej teorii

rozwoju człowieka, psychologii rozwojowej i poznawczej. W polu edukacji można osadzić też kolejny artykuł, którego celem jest prezentacja modelu uniwersalnego projektowania jako kluczowej strategii rozwoju edukacji włączającej (Tomasz Knopik, Beata Papuda-Dolińska, Katarzyna Wiejak, Grażyna Krasowicz-Kupis). Autorzy z dużą starannością odnoszą się do koncepcji organizacji warunków edukacji wrażliwej na indywidualne potrzeby każdego ucznia, modeli uczenia się – nauczania ukierunkowanego na dostępność treści i otwartego na różnorodność.

Kolejne teksty odsłaniają wyniki poszukiwań badawczych odnoszących się do różnych podmiotów i środowisk życia. Pierwszy z nich (Beata Antoszewska) stanowi odsłonę wyników badań sondażowych na temat gotowości nauczycieli do podawania uczniom stale przyjmowanych leków. Potrzeby tej grupy dzieci są zróżnicowane i stanowią wyzwanie dla systemu opieki zdrowotnej i systemu edukacji. Autorka następnego artykułu (Anida Szafrąńska) przedstawia przegląd wyników badań skoncentrowanych na doświadczeniach rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, w tym na doświadczeniach ojców. Zauważa, że ostatnie dekady przyniosły imponujący wzrost liczby badań obejmujących liczne wątki tematyczne, w tym dotyczące rodzicielstwa, a ich wyniki wskazują, że skutki posiadania dziecka z ASD – podobnie jak samo zaburzenie – są wieloaspektowe, złożone i obciążające, wpływając na wszystkie obszary funkcjonowania rodziców i rodziny. Celem badań zaprezentowanych w kolejnym artykule (Urszula Bartnikowska) było ukazanie unikalnych doświadczeń matek adopcyjnych dzieci z niepełnosprawnością, działających w mediach cyfrowych na rzecz tworzenia kolejnych rodzin adopcyjnych dla dzieci z niepełnosprawnością. Dane zostały pozyskane z wykorzystaniem wywiadu, a zastosowaną metodą była interpretacyjna analiza fenomenologiczna. Kolejny artykuł (Anida Szafrąńska) to doniesienie z badań, którego celem było poznanie doświadczeń ojca dziecka z ASD. Choć, jak zauważa autorka, badanie to pozwala poznać doświadczenia jednego ojca, jednak może być inspiracją, źródłem siły i motywacji dla innych ojców, którzy usłyszą diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu u swojego dziecka, tym bardziej, że ukazuje również pozytywne aspekty ojcostwa. Rodzina znalazła się również w polu zainteresowania kolejnej autorki (Karolina Kaliszewska), która badawcze poszukiwania zorientowała na rozpoznanie depresji u matek i ojców osób z zespołem Downa z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w cyklu życia rodziny. Wyniki tych badań z pewnością poszerzają dotychczasową wiedzę na temat dynamiki procesów emocjonalnych przeżywanych przez rodziców niepełnosprawnego intelektualnie dziecka w poszczególnych etapach cyklu życia rodziny.

Autorzy kolejnych tekstów kierują swoją uwagę w stronę szerszego środowiska i możliwości minimalizowania zagrożeń, jakie ten świat niesie. Autor pierw-



szego z tych artykułów (Tomasz Kasprzak) stara się przybliżyć i zrozumieć jak głuchoślepotą organizuje świat społeczny reprezentantów badanego środowiska, a także jakie sposoby oraz strategie radzenia sobie w życiu codziennym podejmują osoby głuchoniewidome. Odnosząc się do niewidoczności/ukrytości instytucjonalnej i organizacyjnej osób głuchoniewidomych artykuł ukazuje ich skomplikowaną sytuację jako (nie)widocznej i (nie)słyszalnej grupy osób z niepełnosprawnością. W kolejnym artykule autorka (Magdalena Głowacka) podejmuje temat potencjału przekazu tekstów na blogu matki dziecka z zespołem Downa w kontekście osłabiania praktyk dyskryminacyjnych wobec osób z niepełnosprawnością. Analiza semiologiczna wpisów na blogu „Człowiek obok nas” Olgi Komorowskiej prowadzi do wniosku, iż mogą być one znaczące w przełamywaniu stereotypowego, schematycznego i krzywdzącego podejścia do osób z niepełnosprawnością. Numer zamyka tekst, w którym przedstawiono założenia projektu teatroterapii skierowanego do starszych dzieci z ASD i ich rodziców, jego przebieg oraz opinie uczestników warsztatu teatroterapii. Zdaniem autorek (Justyna Leszka, Anita Stefańska) uzyskane obserwacje są obiecujące i wskazują, że dalsze badania ofert teatroterapii dla tej grupy uczestników są uzasadnione oraz mogą przynieść potencjalną poprawę funkcjonowania społeczno-emocjonalnego dzieci z ASD.

Wyrażamy nadzieję, że numer 42 „Niepełnosprawności”, który oddajemy do rąk Państwa, spotka się z pozytywnymi ocenami. Pragniemy podziękować wszystkim autorom, którzy postanowili podzielić się swoimi rozważaniami na łamach naszego czasopisma. Zapraszamy oczywiście do dzielenia się naukowymi dokonaniemami w kolejnych numerach.

dr hab. prof. UG Sławomira Sadowska  
Redaktor tomu



Anna Wojnarska

Katedra Pedagogiki Resocjalizacyjnej, UMCS, Lublin

## Kompetencje komunikacyjne osób z ADHD – przegląd literatury

Przegląd obejmuje artykuły opublikowane w ciągu ostatnich 20 lat dotyczące kompetencji komunikacyjnych (w tym pragmatycznego użycia języka) osób z ADHD. Istnieje potencjalna zależność pomiędzy ADHD a używaniem języka w społecznym kontekście, czytaniem i pisaniem oraz rozpoznawaniem ekspresji twarzy. Większość artykułów sugeruje, że osoby z ADHD mają wiele problemów w społecznej komunikacji, jednak wyniki badań są niekonsekwentne, ponieważ część z nich wskazuje na brak takiej zależności. Przedyskutowano możliwe przyczyny tych rozbieżności. Badane grupy są heterogeniczne ze względu na różny stopień trudności i współwystępowanie zaburzeń. Dokonany przegląd wskazuje, że pomimo rozbieżności istnieją dowody na zależność pomiędzy ADHD a problemami w komunikacji. Sformułowano wskazania dla dalszych badań i praktyki psychologicznej i pedagogicznej.

Słowa kluczowe: ADHD, dysleksja rozwojowa, kompetencje komunikacyjne, specyficzne zaburzenie językowe, rozpoznawanie wyrazów mimicznych

## The Communication Competence of People with ADHD: A Review of Literature

This article review conducted over past 20 years on the communication competence (containing pragmatic language use) of people with Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD). There is potential association of ADHD with using language in social context, reading and writing, and recognition of facial expression. Most papers suggest that people with ADHD have a lot of problems in social communication but results of research are inconsistent, because some of them indicate no existence of differences. Possible reasons of this are discussed. Examined groups of people are heterogeneous because they have various levels of difficulty and different co-occurring impairments. The article concludes that in spite of discrepancy in research results, there are evidence for dependency between ADHD and communication problems. Some recommendations for future research and psychological and education practice are formulated.

Keywords: ADHD, developmental dyslexia, communication competence, specific language disorder, recognition of facial expressions

## Wprowadzenie

Celem prezentowanego artykułu jest przeanalizowanie zależności pomiędzy występowaniem symptomów nadpobudliwości psychoruchowej i/lub zaburzenia uwagi (ADHD) u dzieci a rozwojem kompetencji komunikacyjnych w zakresie specyficznych zaburzeń językowych (*specific language impairment, SLI*), użycia języka w sytuacjach społecznych, komunikacji werbalnej pisemnej oraz komunikacji niewerbalnej. Materiałem poddanym analizie były artykuły naukowe recenzowane, pełnotekstowe pozyskane za pomocą rekomendowanych akademickich przeglądarek internetowych oraz polskich repozytoriów w miesiącach lutyczerec 2021 r. Uwzględniono publikacje z ostatnich około 20 lat. Nie zastosowano dodatkowych kryteriów wykluczających opracowania i dlatego w analizach uwzględniono zarówno prace oparte na raportach z badań, jak i przeglądy literatury oraz metaanalizy.

Zaburzenia neurozwojowe w obrazie ADHD dotyczą koncentracji uwagi, nadruchliwości i impulsywności oraz myślenia i emocji. Zespół ADHD może być zróżnicowany i nie wszystkie grupy objawów muszą się pojawić, niektóre z nich mogą być dominujące, a pozostałe niezbyt nasilone (Kołakowski i in. 2007; Kołakowski 2013). Pomimo możliwości niezależnego występowania symptomów nadpobudliwości, nadruchliwości i zaburzeń uwagi, w badaniach z ADHD najczęściej grupa osób jest traktowana jako homogeniczna ze względu na trudności w diagnozie różnicowej (Hawkins i in. 2016). Objawy ADHD mają charakter całościowy i stanowią przyczynę cierpienia samego dziecka, jak i jego najbliższego otoczenia (Cooper Ideus 2001; Popielarska, Popielarska 2000; Goodman, Scott 2000), co skutkuje różnego rodzaju problemami psychospołecznymi w okresie dojrzewania i dorosłości.

Nowe kryteria diagnostyczne zawarte w systemie DSM-V (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-5*; <http://www.dsm5.org>) dotyczą kilku zmian, m.in. podwyższono do 12 r.ż. granicę wieku, do której mogą wystąpić pierwsze objawy. Ponadto włączono zaburzenia ze spektrum autyzmu jako spełniające kryteria ADHD, podczas gdy wcześniej były one wykluczane. Uwzględniono zróżnicowanie i dynamikę objawów ADHD w trakcie całego życia, w tym dorosłości. Zwrócono też uwagę na czynniki wpływające na zaburzenia pracy mózgu oraz wpływ symptomów ADHD na obniżenie poziomu funkcjonowania w sferze społecznej, akademickiej i zawodowej osób dorosłych.

D.H. Hymes wprowadził w latach 70. XX wieku termin kompetencje komunikacyjne, określający wiedzę użytkownika o regułach posługiwania się językiem zależnie od sytuacji i od słuchacza. Porozumiewanie się oznacza wymianę informacji w sposób bezpośredni lub pośredni z wykorzystaniem określonego systemu znaków oraz systemu reguł. Skuteczność wyraża się w zdolności wchodzenia

w różnorodnych sytuacjach komunikacyjnych z różnymi partnerami i umiejętności przekazywania wiadomości zgodnie z intencjami nadawcy. Wytworzenie się kompetencji komunikacyjnej jest możliwe nade wszystko dzięki doświadczeniom gromadzonym od początku życia oraz zadatkom wrodzonym dziecka (Kurcz 2000).

## Trudności w pragmatycznym stosowaniu języka przez osoby z ADHD

W literaturze anglojęzycznej kompetencje komunikacyjne nazywane są pragmatycznymi zdolnościami użytkowania języka. Manifestują się one w adekwatnym użyciu języka w kontekście komunikacyjnym poprzez dostosowywanie się do tematu i podtrzymywanie go, zmianę ról w trakcie konwersacji, uwzględnienie kontekstu, przerywanie rozmówcy, ilości i intensywności mówienia (ton i natężenie głosu), nawiązywanie kontaktu wzrokowego, uwzględnianie odległości, ekspresji twarzy/mimiki, gestykulacji (Hawkins i in. 2016; Leonard i in. 2011).

Trudności w posługiwaniu się językiem w kontekście społecznym teoria transakcyjna tłumaczy wczesnymi doświadczeniami w tym zakresie w relacji dziecko–matka. Dzieci z dominującym symptomem zaburzeń uwagi mają trudności w skupieniu się w trakcie gry, słuchaniu innych uczestników zabawy i rozumieniu instrukcji, co powoduje przekonanie matki o braku zainteresowania dziecka interakcją. Również dzieci z dominującym objawem nadpobudliwości psychoruchowej nie potrafią utrzymać relacji, ponieważ są nadmiernie ruchliwe, nie potrafią czekać na swoją kolejkę, dlatego często przerywają i powodują zakłócenia w trakcie zabawy. Dodatkowo w obu podgrupach pojawiają się problemy w rozumieniu komunikatów niewerbalnych. Trudności te zniechęcają dorosłych do nawiązywania i podtrzymywania kontaktu z dzieckiem, co na zasadzie błędnego koła powoduje zmniejszenie się doświadczeń społecznych pozwalających trenować kompetencje komunikacyjne (Camarata, Gibson 1999). Ponadto stwierdzono, że zachowania dziecka powodują u matek wzrost dyrektywności, negatywnej i mniejszej reaktywności w porównaniu z zachowaniami matek dzieci o typowym rozwoju.

W grupie dzieci z ADHD i opóźnionym rozwojem mowy sprawności dialogowe znajdują się na poziomie poniżej norm wiekowych. Dzieci te nie potrafią zastosować poprawnych reguł grzecznościowych, odnoszą się bez dystansu do dorosłych, przerywają rozmowę i odpowiadają w nieadekwatnych momentach. Zachowania te wynikają z objawów podstawowych impulsywności, natomiast rzutują niekorzystnie na proces komunikowania się. Różnice na niekorzyść tej grupy ujawniają w zakresie następujących reguł konwersacyjnych: ilości (dostarczanie za dużo lub zbyt mało informacji); jakości (przekazywanie nieuporządko-

wanych informacji); odniesienia (niespójne, chaotyczne wypowiedzi, pełne dygresji); sposobu (zbyt szybkie, nieczytelne komunikaty). W efekcie dzieci z tej grupy nie rozumieją kierowanych do nich wypowiedzi, a odpowiadają krótko i zdawkowo, co świadczy o ubogim słownictwie zarówno czynnym, jak i biernym (Januszczak 2014/2015: 15–16). W języku mówionym dzieci z ADHD pojawiają się trudności w postaci aliteracji, stosowania nieprawidłowego reguł fonologicznych i braku umiejętności dyskursu narracyjnego (Januszewska, Januszewska 2016). Obniżenie umiejętności językowych dotyczy opóźnienia rozwoju mowy, współwystępowania zaburzeń centralnego przetwarzania słuchowego, zaburzonej interioryzacji mowy, werbalnej pamięci operacyjnej, trudności komunikacyjnych i słabszej fluencji werbalnej (Jędrzejowska, Borkowska 2011).

W szerszym rozumieniu kompetencje komunikacyjne uwzględniają społeczny, emocjonalny i komunikacyjny aspekt interakcji, czyli ogólnie kompetencje społeczne. Zaburzenia w tym zakresie powodują trudności osób z ADHD w nawiązywaniu społecznych relacji oraz ich podtrzymywaniu. Cechą charakterystyczną komunikacji tych osób jest zadawanie zbyt wielu pytań w nieodpowiednim czasie, zabieranie głosu niezależnie od kontekstu i ogólnie dezorganizowanie interakcji (Giddan 1991, Safwat i in. 2013, Świącicka 2003). Dzieci takie nie potrafią prowadzić rozmowy, chociaż nie mają trudności z jej rozpoczynaniem, natomiast nie umieją organizować wypowiedzi w czasie. Typowymi pragmatycznymi problemami są: poważne trudności w zdolności w kodowaniu i dekodowaniu komunikatów i słabe rozumienie kontekstu rozmowy, ale jednocześnie dość duża płynność mowy ekspresywnej. Tannock (za: Bruce i in. 2006) wskazuje, że pragmatyczne deficyty dzieci z ADHD wyrażają się przede wszystkim w nadmiernej gadatliwości w trakcie spontanicznej konwersacji, wykonywania zadań i zabawie, braku płynności w zadaniach wymagających planowania i organizowania wypowiedzi, np. w opowiadaniach lub dawaniu wskazówek, problemach natury czasowej w inicjowaniu rozmowy, zmianie ról oraz zmianie tematów.

Problemy w komunikowaniu się powodują odrzucenie ze strony rówieśników i dorosłych, a poczucie alienacji eskaluje agresywność u dzieci (Nixon 2001). Odrzucenie rówieśnicze wynika z trudności adaptacyjnych manifestujących się np. agresją, porzucaniem zadań, nadmierną ruchliwością, gadatliwością, zachowaniami niespodziewanymi i niekontrolowanymi przez dzieci z ADHD. Zachowanie takie obniża ich atrakcyjność w relacjach interpersonalnych i powoduje alienację, co jest spowodowane odrzuceniem i izolacją (Nixon 2001). Pojawia się mechanizm „błędnego koła”, ponieważ odrzucane dzieci nie mają okazji do treningu umiejętności społecznych, a narastająca frustracja potrzeb społecznych nasila agresywność.

Leonard i in. (2011) przeprowadzili badania dzieci w wieku 9–11 lat celem stwierdzenia związku między pragmatycznym zastosowaniem języka a umiejęt-

nościami społecznymi na różnych poziomach nadpobudliwości psychoruchowej i zaburzeń uwagi. Potwierdzono wstępnie postawione hipotezy, wskazujące, że nadpobudliwość i zaburzenia uwagi są negatywnie skorelowane z umiejętnościami społecznymi oraz kompetencjami komunikacyjnymi. Natomiast adekwatne stosowanie języka koreluje pozytywnie z umiejętnościami społecznymi. Związek nadpobudliwości i zaburzeń uwagi z umiejętnościami społecznymi jest całkowicie lub częściowo mediowany przez kompetencje komunikacyjne.

Okazuje się, że ADHD jest zaburzeniem neurorozwojowym najczęściej rozpoznawanym u dzieci z zaburzeniami językowymi, choć nadal jest wiele rozbieżności w wynikach badań. W grupie dzieci z upośledzeniem językowym częstość stwierdzenia ADHD to 4–32%, natomiast w grupie ADHD upośledzenie językowe stwierdza się u 8–90% (Redmond i in. 2011: 113). Problemem jest brak precyzyjnych technik pozwalających zróżnicować oba zaburzenia, ponieważ w aktualnie dostępnych diagnozowane symptomy częściowo się pokrywają. Redmond, Ash, Hogan (2015) wykazali, że usunięcie itemów dotyczących języka i osiągnięć szkolnych ze skal szacujących ADHD poprawiło moc dyskryminacyjną itemów w różnicowaniu obu zaburzeń. Zaczęto mówić o błędnym współwystępowaniu zaburzeń, co oznacza, że są one wywołane dodatkowymi zmiennymi niezależnymi od przyczyn ADHD i zaburzeń języka. Ponadto nie wiadomo, który z symptomów ADHD ma większe znaczenie dla pojawiania się zaburzeń językowych: nadpobudliwość psychoruchowa, impulsywność czy zaburzenia uwagi. Być może problemy wynikają jeszcze z innych przyczyn, np. z niższej frekwencji tych uczniów w szkole.

Kategoria zaburzeń językowych jest również zróżnicowana, ponieważ w badaniach są stosowane terminy: zaburzenia językowe (*language impairment*, LI), specyficzne (SLI), niespecyficzne zaburzenia językowe (NLI) i zaburzenia języka (*language disorder*). SLI reprezentują powszechne rozwojowe zaburzenie językowe wpływające na około 5–7% populacji szkolnej i odnoszące się do tych przypadków upośledzenia językowego, które istnieje pomimo braku stwierdzonych deficytów percepcyjnych, poznawczych i środowiskowych. Wtórne problemy z komunikacją mają wpływ na rozwój poznawczy, edukacyjny i psychospołeczny (Leonard 2006; Yew, O’Kearney 2013). Również dla sfery emocjonalności SLI jest czynnikiem ryzyka sprzyjającym występowaniu takich problemów, jak: depresja, zaburzenia lękowe i zaburzeniami zachowania. Brak rozumienia sytuacji społecznych powoduje konflikty z rówieśnikami i dorosłymi, podczas gdy opóźnienie w rozwoju językowym decyduje o pojawieniu się uporczywej dysregulacji emocjonalnej prowadzącej do preferowania zachowania unikowego lub typu *acting out*. Szacuje się, że aż 50% do 80% dzieci z zaburzeniami językowymi ma problemy behawioralne i/lub emocjonalne (Yew, O’Kearney 2013). Dzieci przedszkolne

z tym problemem bardzo rzadko otrzymują specjalistyczną pomoc (17,8%), a duża część tej grupy nie posiada diagnozy w tym kierunku (Redmond i in. 2011).

Zaburzenia mogą dotyczyć trzech aspektów: ekspresywnego, receptywnego i mieszanego, czyli receptywno-ekspresywnego. Ekspresywne zaburzenia wyrażają się w trudnościach werbalizacji w społecznej komunikacji, natomiast mieszane zawierają także rozumienie języka i społecznego kontekstu rozmowy (Camarata, Gibson 1999). Wykazano, że dzieci z ADHD nie mają trudności w recepcji mowy, czyli rozumieniu języka, natomiast manifestują trudności w ekspresji języka, czyli zdolności komunikowania myśli, potrzeb i pragnień (Leonard i in. 2011). Okazuje się, że zależności te są bardziej skomplikowane. Stwierdzono bowiem, że trudności w zakresie ekspresji mowy są skojarzone z zachowaniami wycofującymi i unikającymi, podczas gdy trudności o charakterze recepcyjnym z zachowaniami buntowniczo-opozycyjnymi. Problemy występują najczęściej wówczas gdy dzieci mają problemy w recepcji lub w formie mieszanej recepcyjno-ekspresyjnej, natomiast rzadziej gdy jest to tylko zaburzenie ekspresyjne (Yew, O’Kearney 2013). Ta niespójność wniosków wynika z dużego zróżnicowania zarówno grupy osób z ADHD, jak z SLI.

## Trudności w czytaniu i pisaniu osób z ADHD

Problemy emocjonalne i behawioralne (w tym ADHD) – zdaniem wielu badaczy – współwystępują z specyficznymi trudnościami w czytaniu i pisaniu (Arnold i in. 2005; Lamm, Epstein 2001). Borkowska (2008) uważa, że ADHD i dysleksja są to zjawiska różne pod względem etiologii, choć bardzo często współwystępujące. Wśród dzieci z ADHD objawy dyslektyczne pojawiają się w granicach 25–40%, natomiast objawy nadpobudliwości u dzieci z dysleksją od 15% do 40%. Być może wynika to z faktu, że w obu zaburzeniach istotną rolę odgrywa uwaga, a towarzyszące trudności w nauce nasilają objawy niestabilności psychoruchowej (Krasowicz-Kupis 2016; Safwat i in. 2013).

Cechą wspólną obydwu problemów rozwojowych jest ich większa częstotliwość w grupie chłopców niż dziewczynek, choć w ostatnich latach obserwuje się wzrost częstotliwości zespołu ADHD także wśród dziewcząt. Kolejną cechą kryterialną wspólną jest genetyczna etiologia, która zakłada dziedziczenie powyższych trudności, w przypadku dysleksji około 50%, a ADHD nawet 70% (Goodman 2010; Kołakowski i in. 2007). Współcześnie pogląd ten został zweryfikowany za pomocą precyzyjnych planów badawczych i stwierdzono u chłopców oraz bliźniąt jednojajowych dziedziczenie ADHD na poziomie 25%. Badania genetyczne potwierdzają również udział około 20 genów w powstawaniu objawów ADHD (Sadowska 2008:182).



Analiza trudności w czytaniu i pisaniu tej grupy często jest ujmowana w kontekście modelu Barkleya (2009), w którym główną przyczyną niepowodzeń szkolnych jest zaburzone hamowanie. Wpływa ono na realizację funkcji wykonawczych, takich jak: pamięć operacyjna, internalizacja mowy, rekonstrukcja, samoregulacja emocjonalno-motywacyjna. W ostatnich latach zaczęto rozróżniać tzw. funkcje „zimne”, które dotyczą pamięci operacyjnej, planowania i hamowania oraz tzw. „gorące” powiązane z opóźnieniem awersji i zachowania impulsywnego (Hawkins i in. 2016).

Samoregulacja wzbudzenia emocjonalno-motywacyjnego decyduje o braku wytrwałości i impulsywności emocjonalnej (Kajka 2018: 213–214) oraz nadruchliwości. Dla dzieci z ADHD objawem charakterystycznym jest bardzo niski poziom koordynacji wzrokowo-ruchowej i ruchowo-ruchowej, wyrażający się zaburzeniami czynności grafomotorycznych i motoryki dużej, co przypomina pismo dzieci z dysleksją. Z kolei podobnie jak dzieci z dysleksją rozwojową słuchową dzieci z ADHD mają trudności w odtworzeniu sekwencji czasowych, takich jak: kolejność dni tygodni, miesięcy w roku, określeniu długości trwania minuty, godziny, organizowaniu sobie czynności oraz antycypowania skutków tych czynności. Deficyt antycypacji konsekwencji własnych czynności dotyczy głównie dzieci z ADHD, natomiast w przypadku dzieci z dysleksją umiejętność antycypacji nie powinna być zaburzona, chociaż obraz pozostałych problemów jest bardzo zbliżony i ujawnia się w zaburzeniach analizy i syntezy słuchowej, pamięci słuchowej sylab, słów, zdań, problemach w pisaniu ze słuchu (Borkowska 2008; Kajka 2018; Januszewska, Januszewska 2016; Wojnarska 2005).

Wspólną cechą obydwu problemów rozwojowych są także zaburzenia funkcji językowych, które manifestują się słabszą funkcją kontrolującą i regulującą mowy. Internalizacja mowy pozwala dokonywać wewnętrznych dialogów i regulować zachowanie poprzez samoinstrukcje. W przypadku dzieci z ADHD instrukcje są niespójne, niechronologiczne, chaotyczne. Rekonstrukcja odpowiada za adekwatne użycie tych przepisów w działaniu, czyli kompetencje komunikacyjne i szerzej społeczne (Januszewska, Januszewska 2016). Główną przyczyną sprzężenia tych dwóch problemów neurorozwojowych należy upatrywać w pamięci operacyjnej, która odpowiada za symptomy ADHD i przetwarzanie językowe (Bruce i in. 2006). Dzieci te często nie potrafią zwerbalizować swoich myśli, mają problemy w komunikacji językowej, nie umieją konstruować poprawnie zdań, opowiadań, a w opowiadaniach trudno im zachować sekwencję wydarzeń. Badania dotyczące tego aspektu wykazują, że przy zastosowaniu bardzo rygorystycznych zasad diagnostycznych dzieci z samym zespołem ADHD wykazują lepszy poziom sprawności w zakresie świadomości fonologicznej oraz fonologicznej pamięci krótkotrwałej niż dzieci z dysleksją rozwojową, chociaż gorszy niż grupa dzieci bez zaburzeń rozwojowych (Tiffin-Richards i in. 2001).

W konsekwencji obraz kliniczny obydwu zaburzeń powoduje dużą dowolność w interpretacji stwierdzonych objawów, tym bardziej, że diagnoza opiera się na wskaźnikach pochodzących z innego rodzaju źródeł: w przypadku ADHD są to skale obserwacyjne, w dysleksji standaryzowane testy. Pisecco i in. (2001) zwrócili uwagę na kwestię kierunku zależności pomiędzy tymi dwoma problemami rozwojowymi, która może mieć charakter sprzężenia zwrotnego. Symptomy ADHD powodują trudności w nabywaniu języka, a z kolei zaburzenia językowe powodują trudności w koncentracji uwagi, samokontroli i ruchliwości. Hawkins i in. (2016) na podstawie własnych badań stwierdzili, że istnieją istotne statystycznie zależności pomiędzy symptomami ADHD a pragmatycznym aspektem języka, natomiast znacznie słabsze zależności ujawniają się z aspektem strukturalnym, oraz całkowicie brak zależności z umiejętnością czytania i pisania. Ten ostatni rezultat pozostaje w sprzeczności z poglądami innych badaczy problemu (Eden, Vaidya 2008; Januszewska, Januszewska 2016; Kajka 2018). Jednocześnie nie jest wykluczone, że istnieje zależność pomiędzy zaburzeniami strukturalnymi a pragmatycznymi polegający na tym, że problemy w przyswajaniu zasobu leksykalnego i gramatyki powodują trudności w adekwatnym społecznie posługiwaniu się językiem.

Warto podkreślić odmienne strategie terapeutyczno-leczące w przypadku analizowanych zaburzeń neurozwojowych. W przypadku dysleksji stosowane są metody terapii pedagogicznej bazujące na integracji percepcyjno-motorycznej. W przypadku ADHD dominujące są metody farmakologiczne (stosowanie ritalinu i innych leków, np. przeciwdepresyjnych), natomiast terapia pedagogiczna wykorzystująca ćwiczenia koncentracji uwagi i poprawę koordynacji percepcyjno-motorycznej traktowana jest jako metoda wspomagająca (Powell i in. 2021).

Wspólnym zagadnieniem etiologicznym ADHD i dysleksji rozwojowej jest kwestia mechanizmów odpowiedzialnych za przepływ impulsów nerwowych na poziomie kory mózgowej. Charakterystyka anatomii i funkcji mózgu w obydwu problemach neurozwojowych w ostatnich latach stała się przedmiotem zaawansowanych badań opartych na najnowszych technikach diagnostycznych. Zastosowanie technologii medycyny nuklearnej takich, jak: pozytronowa tomografia emisyjna (PET), tomografia emisyjna pojedynczego fotonu (SPET) oraz tomografia rezonansu magnetycznego (MRI), pozwoliło dość precyzyjnie zidentyfikować struktury i okolice korowe odpowiedzialne za powstawanie symptomów nadpobudliwości i/lub zaburzeń uwagi (Januszczak 2014/2015).

## Rozpoznawanie komunikatów niewerbalnych przez osoby z ADHD

Wprawdzie komunikowanie się językowe słowne jest bardziej precyzyjne i bogatsze w zakresie treści i środków (kody językowe i parajęzykowe), to w relacjach osobistych większe znaczenie ma komunikacja niewerbalna wykorzystująca bogaty asortyment zachowań. Szczególne znaczenie przypisuje wyrazom mimicznym, które pozwalają określić nastrój rozmówcy, uzyskać informacje o pozytywnych lub negatywnych relacjach, oraz stanowi sygnał ostrzegawczy w sytuacji agresywnego ataku. Wyróżnia się sześć emocji podstawowych i uniwersalnych, takich jak: strach, niesmak, złość, radość, smutek i zaskoczenie niezależnych od kontekstu społecznego, znajomości osoby, kultury (Aronson i in. 1997).

Olbromska i Putko (2014: 39–40) dokonali przeglądu badań na ten temat w kontekście aspektu percepcyjnego teorii umysłu Tager-Flusberga i Sullivana. Badania dotyczyły przede wszystkim dzieci i koncentrowały się głównie na percepcji wyrazów mimicznych. Zastosowane techniki badawcze to: zadania eksperymentalne, w których pacynki odgrywały sceny, a badany miał opisać ich afektywny punkt widzenia; interpretacja historyjek obrazkowych i dopasowanie emocji twarzy ze zdjęć; testy rozpoznawania emocji na podstawie zdjęć twarzy; test rozpoznawania emocji na podstawie cech prozodycznych wypowiedzi i dopasowaniu zdjęcia. Pewną modyfikacją testów ze zdjęciami było prezentowanie ich w wersji statycznej i bez kontekstu, dynamicznej i bez kontekstu oraz dynamicznej (film) z kontekstem. Większość rezultatów badań potwierdziło niższy poziom umiejętności trafnego rozpoznawania i interpretowania wyrazów mimicznych przez dzieci z ADHD w porównaniu z grupami kontrolnymi. Ujawniono także szczególne trudności tej grupy w zakresie takich emocji, jak wstręt i strach (Boakes i in. 2008, za: Olbromska, Putko 2014). Natomiast wyniki w teście rozpoznawania emocji na podstawie prozodii wypowiedzi dzieci z ADHD nie różniły się od grup porównawczych.

W pewnej opozycji do tych wniosków są wyniki badań Cohena i in. (1998, za: Bruce i in. 2006), którzy stwierdzili trudności tej grupy dzieci w zakresie dekodowania emocji innych ludzi i rozwiązywania problemów społecznych. Również Cook, Greenberg, Kusche (1994, za: Greenberg, Snell 1999) stwierdzili, że dzieci nadpobudliwe mają największe trudności w werbalizowaniu własnych emocji i dyskusowaniu na ich temat. Może to być przyczyna gorszych wyników w próbach rozpoznawania emocji na podstawie mimiki.

Dzieci z ADHD mają problemy z realizacją zadań społecznych, co wynika z zaburzonej percepcji, a nie z braku ich wiedzy w tym zakresie. Problemy percepcyjne widoczne są również w nieumiejętności odczytywania sygnałów

niewerbalnych w zakresie mowy ciała i mimiki, co jest spowodowane ich zaburzeniami uwagi. Nieostrzeżenie uczuć i reakcji innych ludzi prowadzi do nieadekwatnych wyborów zachowań, a te najczęściej kończą się karami. Okazuje się, że nawet matki dzieci z ADHD mają skłonność do bardziej dyrektywnego, negatywnego i mniej czułego komunikowania się w trakcie zabawy i codziennych czynności niż matki dzieci bez zaburzeń rozwojowych (Giddan 1991). Rodzice, oceniając zachowania komunikacyjne swoich nadpobudliwych dzieci, wskazali, że mają one problemy zarówno w ekspresji, jak i percepcji mowy (nie rozumieją instrukcji, nie pamiętają poleceń), co z kolei prowadzi do uogólnionych trudności w nauce oraz niskiego poziomu kompetencji społecznych. Wiele spośród tych dzieci manifestowało opóźnienia w nabywaniu języka, lecz nie otrzymało niezbędnej pomocy (Bruce i in. 2006).

Deficyty w zakresie kompetencji komunikacyjnych nie pozwalają dzieciom opanować takich umiejętności, jak: asertywne upominanie się o swoje prawa, odmawianie, dzielenie się informacjami, nawiązywanie więzi z innymi. Problemy w funkcjonowaniu społecznym dzieci są wiarygodnymi predyktorami późniejszych negatywnych konsekwencji w postaci trudności w uczeniu się, uzależnień od substancji psychoaktywnych, przestępczości, porzucania szkoły oraz ogólnie psychologicznego niedostosowania (Wojnarska 2019). Konsekwencje obniżonych kompetencji językowych widoczne są także w obszarze kariery akademickiej, która wymaga od studentów współpracy z kolegami, wykładowcami i innymi osobami spoza tego środowiska. Kompetentni komunikacyjnie potrafią dzielić się informacjami o sobie i swoich uczuciach, opiniach, zadawać pytania celem uzyskania wiedzy.

## Podsumowanie

Uzyskane rezultaty wskazują na złożoność powiązań pomiędzy symptomami ADHD a obszarami zaburzeń komunikacji werbalnej, niewerbalnej i społecznej. Wbrew oczekiwaniom badania dostarczają sprzecznych wniosków sugerujących zależność o charakterze sprzężenia zwrotnego lub jej brak pomiędzy analizowanymi problemami rozwojowymi. Prawdopodobnie wynika to z doboru grup badanych, które mają charakter heterogeniczny, zróżnicowanego instrumentarium oraz wieku osób badanych, a także ograniczenia się do analizy strukturalnych (gramatycznych) aspektów języka, a nie jego użycia w kontekście. Pomimo rozbieżności wniosków z analizowanych badań wyłania się obraz współwystępowania obu zaburzeń rozwojowych, co powinno być uwzględnione zarówno w procesie diagnozy, jak i terapii. Pojawiły się także hipotezy o interaktywności obu zaburzeń, jednak badania tego nie potwierdziły. ADHD nie ma statusu niezależ-

nej zmiennej wpływającej na LI (Redmond i in. 2015). Pożądane byłoby zastosowanie bardziej zaawansowanych metod analizy wyników badań uwzględniających efekty moderujące i mediujące, ponieważ – jak wykazuje dokonany przegląd zależności pomiędzy występowaniem ADHD i zaburzeń komunikacji – są złożone (Yew, O’Kearney 2013).

Problemem w porównywaniu wyników badań jest zróżnicowanie badanych grup w ramach SLI (Geurtt, Embrechts 2008) oraz ADHD i SLI (Pisecco i in. 2001) oraz wysoko funkcjonujących ASD i ADHD (Leonard i in. 2011), szczególnie w świetle współczesnych kryteriów. Zróżnicowanie badanych grup dotyczyło także: ADHD o różnym nasileniu, ADHD i współwystępujących zaburzeń (w tym językowych), doboru grup porównawczych (dzieci bez zaburzeń rozwojowych, dzieci z dysleksją rozwojową, dzieci z zaburzeniami językowymi, ze specyficznymi zaburzeniami językowymi i ze spektrum autyzmu) (Nixon 2001; Redmond 2016). Badane dzieci z ADHD rekrutowane z klinik i innych placówek specjalistycznych charakteryzują się poważnym stopniem zaburzenia. Najczęściej otrzymują one adekwatną i zindywidualizowaną pomoc, co powoduje mniej wyraźne zaburzenia językowe w przeciwieństwie do dzieci z łagodnym stopniem (Redmond i in. 2011; Redmond i in. 2015).

Kolejną przeszkodą w generalizowaniu wyników badań jest dobór technik diagnostycznych. Najczęściej oceny funkcjonowania dzieci z ADHD dokonują jednocześnie rodzice i nauczyciele, ale zbieżność tych ocen jest bardzo niska. Ci ostatni mają tendencję do przeszacowywania objawów ujawniających się w funkcjonowaniu szkolnym (Redmond 2016). Testy mające na celu wybranie osób z symptomami ADHD opierają się na technikach, które nie posiadają wystarczającej walidacji, m.in. norm lokalnych i wiekowych. Przeważnie są to skale obserwacyjne bazujące na kryteriach systemu DSM. Często do celów diagnozy różnicowej wykorzystywane są skale Achenbacha, zawierające podskale zaburzenia uwagi i zaburzenia eksternalizacyjne. Popularność zyskuje sobie także Skala Conners 3 jako narzędzie pomocnicze służące do diagnozy ADHD i zaburzeń współwystępujących, takich jak zaburzenia zachowania i zaburzenia opozycyjno-buntownicze. Należy oczekiwać, że dalsze badania funkcjonowania i struktury mózgu osób z problemami neurorozwojowymi pozwolą na sformułowanie bardziej precyzyjnych kryteriów różnicujących.

Redmond i in. (2011, 2015) zwraca uwagę, że kryteria diagnozowania ADHD opierają się na ocenie funkcjonowania szkolnego oraz zdolności komunikowania się. W związku z tym a priori można uznać, że objawy tego problemu rozwojowego obejmują zaburzenia językowe. W związku z tym Redmond proponuje pominięcie tych itemów, co pozwala wyłonić dzieci z samym ADHD. W przypadku zastosowania technik w pierwotnym kształcie stwierdzone współwystępowanie obu zaburzeń należy uznać za artefakt (Redmond i in. 2011).

Konieczne jest zróżnicowanie zaburzeń uwagi i nadpobudliwości psychoruchowej w analizie związków z kompetencjami komunikacyjnymi (Camarata, Gibson 1999; Hawkins i in. 2016), ponieważ w różny sposób powodują one redukcję okazji do treningów społecznych. Warto aby rozróżnienie podtypów ADHD było dokonywane na bazie dokładnej diagnozy klinicznej, tak aby dobrą adekwatną metodę interwencji terapeutycznej. Precyzyjne techniki diagnostyczne w praktyce powinny realizować dwa podstawowe cele. Po pierwsze – identyfikować dzieci z zaburzeniami językowymi będące pod wpływem rozwojowych zaburzeń językowych, i po drugie – różnicować od dzieci bez rozwojowych zaburzeń językowych. Przy braku dobrych narzędzi dochodzi często do błędnego rozpoznania, co skutkuje zaplanowaniem nieadekwatnej terapii (Redmond i in. 2011).

Należy pamiętać, że osoby z ADHD mają również cechy pożądane społecznie, takie jak ekspresywność i zaangażowane społecznie (Nixon 2001). Mogą dość dobrze kompensować problemy, o ile posiadają inteligencję ponadprzeciętną i odpowiednio bogate zaplecze kulturowe. Profilaktyka dotycząca zaburzeń towarzyszących jest wypadkową działań rodziny, przedszkola/szkoły i rówieśników. Interwencja w odniesieniu do problemów w komunikowaniu się musi mieć charakter interdyscyplinarny, ponieważ oprócz aspektu językowego musi uwzględniać emocjonalność dziecka oraz trening w różnych sytuacjach społecznych. Zaprezentowane wyniki badań sugerują konieczność położenia nacisku na rozwijanie czynników chroniących, takich jak zasoby osobiste w obszarze resilience, kompetencji emocjonalnych i rozwiązywaniu problemów.

W ramach pomocy psychopedagogicznej wskazane są odpowiednie treningi umiejętności społecznych, uwzględniające także umiejętności posługiwania językiem w kontekście. Ważne jest edukowanie rodziców i nauczycieli w zakresie problemów i potrzeb dzieci z ADHD celem udzielenia im najbardziej adekwatnej pomocy. Powinni brać w niej udział także lekarze pediatrzy i psychiatry, ponieważ dokonywane obserwacje mogą pomóc w ustaleniu właściwego leczenia i dawkowania leków, a w terapii psychopedagogicznej należy zwrócić uwagę na rozwój umiejętności werbalizowania własnych uczuć, kształtowanie pozytywnych relacji z ludźmi, zaangażowania w leczenie i rozwój samoświadomości nastroju, emocji i komunikatów niewerbalnych. Praca powinna obejmować także zapobieganie wybuchom emocjonalnym, które są destruktywne w procesie komunikacji (Giddan 1991). Być może ogólnodostępne programy stymulacji umiejętności społecznych wymagają specyficznej adaptacji dla grupy dzieci z SLI.

## Bibliografia

- Arnold E.M., Goldston D.B., Walsh A.K., Reboussin B.A., Daniel S.S., Hickam E., Wood F.B. (2005), *Severity of Emotional and Behavioral Problems Among Poor and Typical Readers*, *Journal of Abnormal Psychology*, 33, 2: 205–217. DOI:10.1007/s10802-005-1828-9.
- Aronson E., Wilson T.D., Akert R.M. (1997), *Psychologia społeczna*, Zysk i S-ka, Poznań.
- Barkley R.A. (2009), *ADHD. Podjąć wyzwanie*, Zysk i Ska, Poznań.
- Boakes J., Chapman E., Houghton S., West J. (2008), *Facial affect interpretation in boys with attention deficit/hyperactivity disorder*, *Child Neuropsychology: A Journal on Normal and Abnormal Development in Childhood and Adolescence*, 14: 82–96.
- Borkowska A. (2008), *Procesy uwagi i hamowania reakcji u dzieci z ADHD z perspektywy rozwojowej neuropsychologii klinicznej*, UMCS, Lublin.
- Bruce B., Thernlund G., Nettelbladt U. (2006), *ADHD and language impairment. A study of the parent questionnaire FTF (Five to Fifteen)*, *European child and Adolescent Psychiatry*, 15: 52–60. DOI: 10.1007/s00787-006-0508-9.
- Camarata S.M., Gibson T. (1999), *Pragmatic Language Deficits in Attention-Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD)*, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 5: 207–214.
- Cohen N.J., Barwick M.A., Horodezky N.B., Vallance D.D., Im N. (1998), *Language, Achievement, and Cognitive Processing in Psychiatrically Disturbed Children with Previously Identified and Unsuspected Language Impairments*, *Journal of Children Psychology and Psychiatry*, 39, 6: 865–877.
- Cook T., Greenberg M.T., Kusche C.A. (1994), *The relation between emotional understanding, intellectual functioning, and disruptive behavior problems in elementary school-aged children*, *Journal of Abnormal Psychology*, 22: 205–219.
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*; <http://www.dsm5.org>.
- Eden G.F., Vaidya Ch.J. (2008), *ADHD and Developmental Dyslexia. Two Pathways Leading to Impaired Learning*, *Annals of the New York Academy of Sciences* 1145: 316–327. DOI: 10.1196/annals.1416.022.
- Geurts H.M., Embrechts M. (2008), *Language Profiles in ASD, SLI, and ADHD*, *Journal of autism and developmental disorders*, 38: 1931–1943. DOI: 10.1007/s10803-008-0587-1.
- Giddan J.J. (1991), *Communication Issues in Attention -Deficit Hyperactivity Disorder*, *Child Psychiatry and Human Development*, 1, 45: 45–51.
- Goodman D.W. (2010), *Czarna księga ADHD*, *Psychiatria po Dyplomie*, 4,3: 12–16, 18–26, 28–32.
- Goodman R., Scott S. (2000), *Psychiatria dzieci i młodzieży*, Urban & Partner, Wrocław.
- Greenberg M.T., Snell J.L (1999), *Rozwój mózgu a rozwój emocjonalny. Rola nauczania w kształtowaniu płata czołowego* [w:] Salovey P., Sluyer D.J. (red.), *Rozwój emocjonalny a inteligencja emocjonalna*, Rebis, Poznań, 167–220.
- Hawkins E., Gathercole S., Astle D., The Calm Team and Holmes J. (2016), *Language Problems and ADHD Symptoms: How Specific Are the Links?*, *Brain Science*, 6, 50: 1–17. DOI :10.3390?brainsci6040050.
- Januszczak K. (2014/2015), *Sprawności dialogowe dzieci z opóźnionym rozwojem mowy*, *Biuletyn Logopedyczny*, 1–2(28–29): 9–22.
- Januszewska E., Januszewska I. (2016), *ADHD a problem dysleksji u dzieci w wieku szkolnym*, *Rocznik Filozoficzny Ignatianum*, XXII, 2: 52–74.

- Jędrzejowska N., Borkowska A.R. (2011), „Prawopółkulowa” komunikacja językowa a funkcjonowanie intelektualne u dzieci z ADHD, *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 11(2): 72–82.
- Kajka N. (2018), *Trudności w nauce czytania i pisania dzieci z ADHD*, Szkoła Specjalna, 3: 212–218.
- Kołąkowski A. (2013), *Zaburzenia zachowania a zespół nadpobudliwości psychoruchowej (ADHD)* [w:] A. Kołąkowski (red.), *Zaburzenia zachowania u dzieci. Teoria i praktyka*, GWP, Sopot, 64–77.
- Kołąkowski A., Wolańczyk T., Pisula A., Skotnicka M., Bryńska A., (2007), *ADHD – zespół nadpobudliwości psychoruchowej*, GWP, Gdańsk.
- Krasowicz-Kupis G. (2016), *Psychologia dysleksji*, PWN, Warszawa.
- Kurcz I. (2000), *Psychologia języka i komunikacji*, Wydawnictwo Scholar, Warszawa.
- Lamm O., Epstein R. (2001), *Specific Reading Impairments – Are They to Be Associated with Emotional Difficulties*, *Journal of Learning Disabilities*, 25, 2: 605–613.
- Leonard L.B. (2006), *SLI – specyficzne zaburzenie rozwoju językowego. O dzieciach, które nie potrafią mówić*, GWP, Gdańsk.
- Leonard M.A., Milich R., Larch E.P. (2011), *The Role of Pragmatic Language Use in Mediating the Relation Between Hyperactivity and Inattention and Social Skills Problem*, *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 54: 567–579.
- Nixon E. (2001), *The Social Competence of Children with Attention Deficit Hyperactivity Disorder: A Review of the Literature*, *Child Psychology and Psychiatry Review*, 6, 2: 172–180.
- Olbromska M., Putko A. (2014), *Percepcyjny i kognitywny komponent teorii umysłu u dzieci z ADHD – przegląd badań*, *Psychologia Rozwojowa*, 19, 2: 33–48. DOI: 10.4467/20843879PR.14.010.2288.
- Pisecco St., Barker D.B., Silva Ph.A., Brooke M. (2001), *Boys with Reading Disabilities and/or ADHD Distinction in Early Childhood*, *Journal of Learning Disabilities*, 34, 2: 98–107.
- Popielarska A., Popielarska M. (red.) (2000), *Psychiatria wieku rozwojowego*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.
- Powell L.A., Parker J., Weighall A., Harpin V. (2021), *Psychoeducation Intervention Effectiveness to Improve Social Skills in Young People with ADHD: A Meta- Analysis*, *Journal of Attention Disorders*, 1–18. DOI: 10.1177/1087054721997553.
- Redmond S.M. (2016), *Language Impairment in the Attention- Deficit/Hyperactivity Disorder Context*, *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 59: 133–142.
- Redmond S.M., Ash A.C., Hogan T.P. (2015), *Consequences of Co-occurring Attention – Deficit/Hyperactivity Disorder on Children’s Language Impairment*, *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 46: 68–80.
- Redmond S.M., Thompson H.L., Goldstein S. (2011), *Psycholinguistic Profiling Differentiates Specific Language Impairment From Typical Development Attention- Deficit? Hyperactivity Disorder*, *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 54: 99–117.
- Sadowska L. (2008), *Problemy medyczne i psychospołeczne dzieci z nadpobudliwością psychoruchową z deficytem uwagi (ADHD) w świetle współczesnych badań naukowych*, *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*, 2: 179–182.
- Safwat R.F., Hamid A.A., Salam A.A., Amin O.R., Mostafa A., Hamed H. (2013), *Pragmatic Skills in Attention- Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD)*, *Egyptian Journal of Neurology, Psychiatry and Neurosurgery*, 50: 61–66.



- Świącicka M. (2003), *Specyfika relacji społecznych dzieci z zespołem nadpobudliwości psychoruchowej w świetle doświadczeń psychoterapeuty*, Zeszyty Sekcji Psychologii Klinicznej Dziecka Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, 1: 61–68.
- Tiffin-Richards M.C., Hasselhom M., Woerner W., Banashewski T., Rothenberger A. (2001), *Co-occurrence of Attentional Deficit Disorder and Dyslexia- Doubts on a Pure Addition of Executive Function Disorder and Language Processing Deficits* (zasoby internetu 2001).
- Wojnarska A. (2005), *Nadpobudliwość psychoruchowa a dysleksja rozwojowa – problemy diagnostyczne* [w:] S. Guz, J. Andrzejewska (red.), *Wybrane problemy edukacji dzieci w przedszkolu i szkole*, Wydawnictwo UMCS, Lublin, 29–39.
- Wojnarska A. (2019), *Nieprzystosowanie społeczne osob dorosłych z ADHD – Aspekty diagnostyczne*, *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, 38, 2: 89–109. DOI: 10.17951/lrp.2019.38.2.
- Yew S.G.K., O’Kearney R. (2013), *Emotional and behavioural outcomes later in childhood and adolescence for children with specific language impairments: meta-analyses of controlled prospective studies*, *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 54, 5: 516–524. DOI: 10.1111/jccp.12009.

Sławomir Olszewski, Katarzyna Parys  
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

## Matryce i odbitki – próba refleksyjnego odczytania charakterystyk osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Część I

Artykuł przedstawia część rezultatów badawczych uzyskanych w ramach projektu dotyczącego treści i znaczenia charakterystyk osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Biorąc pod uwagę mnogość tekstów tego rodzaju ograniczono się do wyboru kilku najbardziej reprezentatywnych spośród nich. Zamierzeniem autorów było zwrócenie uwagi na potencjał tkwiący w tych opracowaniach i niebezpieczeństwa związane z nieprawidłowym ich odczytywaniem. Zaproszenie do przemyśleń na ten temat rozpoczęto od przedstawienia zasadności podjętych działań badawczych i ich założeń koncepcyjnych. W niniejszym artykule poddano analizie zagadnienia odnoszące się do właściwości rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, zróżnicowania wewnątrzgrupowego omawianej populacji, uwzględniania w charakterystykach grupy odniesienia, sposobu wartościowania opisywanych cech oraz ukazywania powiązań pomiędzy poszczególnymi właściwościami funkcjonowania opisywanej zbiorowości. Informacje dotyczące formy analizowanych charakterystyk zostaną przedstawione w kolejnej publikacji.

Słowa kluczowe: osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, właściwości rozwoju, zróżnicowanie wewnątrzgrupowe, zasoby i ograniczenia w funkcjonowaniu

## Stencils and prints – an attempt to read reflectively the characteristics of persons with mild intellectual disabilities. Part I

The article presents some of the research results obtained under the project on the content and importance of the characteristics of people with mild intellectual disability. Taking into account the multitude of texts of this type, the selection of the most representative among them was limited. The authors' intention is to draw attention to the potential of these texts and the dangers of misreading them. The call for reflection began by presenting the legitimacy of the research activities undertaken and their conceptual assumptions. The issues relating to the developmental characteristics of persons with mild intellectual disabilities were examined, intra-group differentiation of the population concerned, taking into account in the characteristics of the reference group, the way in which the characteristics described are valued and the relationship between the different characteristics of the functioning of the described collective is shown. Information on the form of the analyzed characteristics will be presented in the next publication.

Keywords: people with a mild intellectual disability, developmental characteristics, intra-group differentiation, resources and restrictions on the functioning

## Wprowadzenie

Charakterystyki osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim stanowią powtarzalną część publikacji odnoszących się do tej zbiorowości. Odnajdujemy je w podręcznikach akademickich (np. Dykcik 1997, Chrzanowska 2015), opracowaniach metodycznych (np. Jurkiewicz, Rola 2010; Antoszkiewicz 2016), a także w monografiach naukowych (np. Głodkowska 1999; Otrębski 2007). Ponieważ są stałym, często przywoływanym elementem znajdującym miejsce w licznych opracowaniach z zakresu pedagogiki specjalnej, trafiają do szerokiego grona odbiorców. Można w związku z tym założyć, że dostarczając informacji na temat charakteryzowanych osób, pełnią ważną rolę w kształtowaniu świadomości społecznej. Z tego powodu warto przyjrzeć się, w jaki sposób ukazywane są w nich osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Czy i na ile charakterystyki odzwierciedlają tę populację w całym jej zróżnicowaniu? Na jakie zagadnienia autorzy charakterystyk zwracają uwagę, jakie aspekty funkcjonowania uwzględniają, w jaki sposób to czynią?

Nasze rozważania oparliśmy na opracowaniach uwzględniających charakterystyki osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną, pomijając te, które ukazują funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną bez wskazania na jej stopień. Z uwagi na dużą liczbę tego rodzaju opracowań wybraliśmy spośród nich najbardziej znaczące, ważne dla rozwoju polskiej oligofrenopedagogiki, szeroko ujmujące zagadnienia osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną, przedstawiające ich funkcjonowanie w różnych sferach. W grupie wybranych opracowań znalazły się również podręczniki z zakresu pedagogiki specjalnej, w których uwzględniono charakterystyki funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Przedmiotem naszej uwagi uczyniliśmy prace autorów o rozpoznawalnym dorobku, często przywoływanym w publikacjach innych badaczy. W rezultacie tych działań analizie poddaliśmy charakterystyki osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim zawarte w następujących publikacjach: Różycka J. (1959), *Dziecko o obniżonej sprawności umysłowej*; Grzegorzewska M. (1964), *Pedagogika specjalna. Skrypt wykładów*; Kirejczyk K. (1964), *Nauczanie dzieci o obniżonej sprawności umysłowej ze szczególnym uwzględnieniem pracy w klasie I szkoły specjalnej dla upośledzonych umysłowo*; Doroszewska J. (1981), *Pedagogika specjalna, T. II. Podstawowe problemy teorii i praktyki rewalidacji poszczególnych odchyleń od normy*; Kostrzewski J. (1981) *Charakterystyka osób upośledzonych umysłowo* [w:] *Upośledzenie umysłowe – pedagogika*, red. K. Kirejczyk; Borzyszkowska H. (red.)(1985) *Oligofrenopedagogika*; Wyczesany J. (1999) *Pedagogika upośledzonych umysłowo – wybrane zagadnienia*; Wyczesany J. (2012) *Wybrane aspekty diagnozy i terapii osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, K. Bobińska,

T. Pietras, P. Gałęcki; Chrzanowska I. (red.) (2015) *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*.

Wyjaśnienia wymaga uwzględnienie w przedstawionym wykazie dwóch pozycji autorstwa Janiny Wyczesany. Zdecydował o tym fakt, iż jest to Autorka, która od lat konsekwentnie przygotowuje podręczniki akademickie z zakresu oligofrenopedagogiki<sup>1</sup> bądź rozdziały w wieloautorskich monografiach dotyczących pedagogiki specjalnej<sup>2</sup>, zawierające charakterystyki osób z niepełnosprawnością intelektualną. W większości swych publikacji Autorka niemal w identyczny sposób, zarówno pod względem treści jak i formy, charakteryzuje osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Wyraźna różnica dostrzegalna jest w rozdziale zamieszczonym w opracowaniu zbiorowym pod red. Bobińskiej, Pietrasa, Gałęckiego (2012). Stąd w naszych analizach wzięliśmy pod uwagę dwa opracowania autorstwa Janiny Wyczesany: to z 1999<sup>3</sup> roku, które prezentuje sposób charakteryzowania widoczny w innych, wcześniejszych publikacjach a równocześnie uwzględnia drobne modyfikacje i uzupełnienia stopniowo wprowadzone przez Autorkę oraz wymienione wcześniej opracowanie z 2012 roku, w którym Autorka w zmienionym ujęciu zaprezentowała charakterystykę osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim.

Analizując charakterystyki koncentrowaliśmy się na elementach najbardziej charakterystycznych, zarówno z uwagi na treść, jak i formę tych opracowań. Staraliśmy się przy tym unikać tworzenia tekstu, który mógłby być postrzegany jako sumaryczna charakterystyka, stanowiłby hybrydę zbudowaną na bazie wcześniejszych opracowań, powstających w różnym czasie (między 1959 a 2015 rokiem) i opisywałyby funkcjonowanie różnych grup reprezentujących złożoną populację osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Tego rodzaju opis byłby tylko pozorną charakterystyką wskazanej grupy osób, ukazując faktycznie nieistniejącą rzeczywistość.

Podjęte działania koncepcyjne, wstępna analiza wybranych charakterystyk umożliwiły wyodrębnienie grupy zagadnień związanych z treścią oraz grupy zagadnień dotyczących formy tekstów opisujących funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w sferach fizyczno-motorycznej, orientacyjno-poznawczej oraz społeczno-emocjonalnej. Biorąc pod uwagę obszerność materiału uzyskanego w ramach realizowanego projektu, wskazane treści zostaną przedstawione w dwóch częściach. W niniejszym artykule

<sup>1</sup> Wyczesany J. (1994), *Oligofrenopedagogika*; Wyczesany J. (1998), *Oligofrenopedagogika*. Wybrane zagadnienia pedagogiki upośledzonych umysłowo; Wyczesany J. (1999), *Pedagogika upośledzonych umysłowo – wybrane zagadnienia*. Podręczniki te doczekały się wielu wydań.

<sup>2</sup> Dykcik W. (red.) (1997), *Pedagogika specjalna*; Bobińska K., Pietras T., Gałęcki P. (red.) (2012), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*.

<sup>3</sup> Mimo, że praca ta doczekała się kolejnych wydań, część poświęcona charakterystyce osób niepełnosprawnych intelektualnie nie uległa żadnym zmianom.

omówiona zostanie pierwsza grupa zagadnień<sup>4</sup>, uwzględniająca następujące elementy:

- właściwości rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim,
- zróżnicowanie wewnątrzgrupowe,
- obecność grupy odniesienia,
- sposób wartościowania opisywanych właściwości,
- powiązania ukazywane pomiędzy opisywanymi właściwościami i procesami.

### Właściwości rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim

Treści pierwszego z analizowanych elementów koncentrują się wokół kwestii etapowości i tempa rozwoju, jego dysharmonii oraz zasadności i możliwości podejmowania działań stymulacyjnych, a także granic (możności i niemożności) rozwojowych.

Zagadnienie etapowości rozwoju uwidacznia się wyraźnie jedynie w przypadku opisów myślenia. Autorzy analizowanych charakterystyk zwracają uwagę na etapy w rozwoju myślenia, jakie osiągają (są w stanie osiągnąć) osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim oraz na tempo rozwoju, wolniejsze tempo przechodzenia z niższego na wyższe stadium rozwojowe. Odwołują się przy tym bezpośrednio lub pośrednio do teorii Jeana Piageta.

Dostrzegalnym rysem niektórych spośród analizowanych tekstów jest również wskazywanie na istnienie zjawiska dysharmonii w rozwoju poszczególnych cech. Zjawisko to ukazywane jest w odniesieniu do funkcjonowania motorycznego (zob. Kostrzewski 1981: 117; Borzyszkowska 1985: 40), procesów pamięciowych (zob. Różycka 1959: 63–64; Kostrzewski 1981: 29), czy procesów poznawczych (Wyczesany 1999: 33)

Celowość podejmowania działań rehabilitacyjnych to kolejny aspekt dający znać o sobie w analizowanych tekstach. Przechodzenie na wyższe etapy funkcjonowania staje się możliwe nie tylko za sprawą naturalnych zmian rozwojowych, ale i dzięki celowej stymulacji. W poszczególnych charakterystykach zwraca się uwagę na możliwość podejmowania działań usprawniających w odniesieniu do niektórych sfer funkcjonowania: motoryki (Różycka 1959: 82), spostrzegania (Różycka 1959: 59-60; Kirejczyk 1964: 23), uwagi dowolnej (Kostrzewski 1981: 115;

---

<sup>4</sup> Grupa zagadnień dotyczących formy analizowanych charakterystyk zostanie przedstawiona w artykule zatytułowanym Matryce i odbitki – próba refleksyjnego odczytania charakterystyk osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Część II. Tam też Czytelnik odnajdzie podsumowanie całości realizowanego projektu badawczego.

Chrzanowska 2015: 272), pamięci (Kirejczyk 1964: 29), mowy (Doroszevska 1981: 87; Kostrzewski 1981: 115). O konieczności i możliwości podejmowania działań usprawniających funkcje psychoruchowe osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim może również zaświadczać, choć w pośredni sposób, wskazanie na istniejące w tej grupie osób zjawisko „niedoświadczenia” wspomnianych funkcji (Grzegorzewska 1964: 28; Wyczesany 1999: 34). Część spośród autorów analizowanych charakterystyk stwierdza, iż mimo działań stymulacyjnych osiągnięcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim są niższe niż ma to miejsce w przypadku osób pełnosprawnych. Poszczególni autorzy informują o istnieniu tego zjawiska w odniesieniu do percepcji (Różycka 1959: 61), myślenia (Borzyszkowska 1985: 42-43), a także uwagi (Kostrzewski 1981: 115; Chrzanowska 2015: 272). W oparciu o przedstawione informacje można sformułować następujące wnioski:

- Uwzględnianie przez autorów charakterystyk tylko niektórych sfer rozwoju podczas wskazywania możliwości stymulacji i efektów oddziaływania nie dowodzi, iż w pozostałych obszarach opisywane zjawisko nie występuje. Taki sposób postępowania może wskazywać na przypadkowość doboru treści, skutkuje ich niekompletnością.
- Stwierdzenie u osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim niższych osiągnięć niż u ludzi pełnosprawnych może sugerować istnienie ograniczeń, ale nie muszą to być jedynie ograniczenia tkwiące w tych osobach. Przyczyn opisanego stanu rzeczy można doszukiwać się również w czynnikach zewnętrznych, takich jak np. zastosowana metoda, systematyczność i intensywność oddziaływań, zaangażowanie i kompetencje osoby podejmującej działania stymulacyjne, jej przekonanie o możliwości odniesienia sukcesu.

W materiale poddanym analizie pojawiają się informacje wskazujące na istnienie granic rozwojowych w funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim.

Dotyczą one trudności bądź niemożności osiągnięcia wyższych etapów w zakresie myślenia. Informacje te wyrażane są w sposób zróżnicowany z uwagi na stopień stanowczości stosowanych stwierdzeń. Kategorieczne sformułowania typu *nie są w stanie przekroczyć w swoim rozwoju...*, *na tym okresie kończy się pułap ich możliwości* (Kostrzewski 1981: 116), *nie są zdolni do opanowania...* (Różycka 1959: 92) występują rzadziej niż mniej kategorieczne informacje pozwalające domyślać się granic rozwojowych, wnioskować o osiągnięciach możliwych do uzyskania przez charakteryzowane osoby, np. *potrafią one nauczyć się wykonywania szeregu mniej skomplikowanych zawodów, potrafią oni również w większości wypadków samodzielnie radzić sobie w niezbyt skomplikowanych sytuacjach* (Kirejczyk 1964: 20-21). Kategorieczność stwierdzeń sugerujących występowanie granic rozwojowych w grupie

osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, bywa łagodzona poprzez zastosowanie określeń *na ogół* (Różycka 1959: 72), *w większości wypadków* (Kirejczyk 1964: 21), *najczęściej, w zdecydowanej większości* (Chrzanowska 2015: 273).

Należy zwrócić uwagę na jeszcze jedną informację dotyczącą granic rozwojowych charakteryzowanych osób, która pojawia się w najnowszej spośród analizowanych charakterystyk. Mówi ona o tym, iż w miarę upływu czasu można dostrzec zmiany w postrzeganiu możliwości rozwojowych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, a współczesne rokowania pozwalają bardziej optymistycznie oceniać ich szanse rozwojowe (Chrzanowska 2015: 275).

## Zróżnicowanie wewnątrzgrupowe

Oczywiste jest, iż wyodrębnienie określonej grupy ludzi w oparciu o wybrane kryterium nie gwarantuje jej jednorodności pod każdym względem. Przedstawiciele danej zbiorowości może różnicować wiele cech. Duża liczba takich cech, a przez to złożoność obrazu grupy powoduje, że autor charakterystyki jest w stanie uwzględnić w opisie jedynie wybrane właściwości różnicujące, te które są istotne z punktu widzenia potrzeb tworzonej charakterystyki. Warto zatem rozważyć w jaki sposób autorzy analizowanych opracowań prezentują zróżnicowanie wewnątrzgrupowe opisywanej zbiorowości.

W każdej z charakterystyk można odnaleźć informacje wskazujące na istnienie różnic wewnątrzgrupowych w populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Informacje te jednak dotyczą różnych sfer funkcjonowania, a także różnych właściwości charakteryzowanych osób. Widoczne w charakterystykach zróżnicowanie wewnątrzgrupowe dotyczy m.in.:

- natężenia niepełnosprawności w obrębie grupy (Różycka 1959: 78; Kirejczyk 1964: 29);
- wieku, etapu życia (Różycka 1959: 94; Kirejczyk 1964: 20; Kostrzewski 1981: 115);
- etapu edukacji (Różycka 1959: 67, 69; Kostrzewski 1981: 115);
- usposobienia/właściwości funkcjonowania emocjonalnego (Różycka 1959: 93; Grzegorzewska 1964: 24; Kirejczyk 1964: 39; Doroszewska 1981: 92; Wyczesany 1999: 36);
- zaburzeń zachowania (Wyczesany 2012: 72);
- aktywności społecznej (Wyczesany 2012: 72).

Autorzy analizowanych charakterystyk w niejednakowy sposób zwracają uwagę na zróżnicowanie wewnątrzgrupowe. Jednym ze sposobów, jaki stosują, jest wyraźne odnoszenie całej charakterystyki lub jej fragmentów wyłącznie do części populacji, wyodrębnionej z uwagi na okres rozwoju bądź etap edukacji (np. dzieci, uczniowie klas VII). Kolejnym rozwiązaniem ukazującym wewnątrz-

grupową niejednorodność jest podział populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim przy uwzględnieniu wybranego kryterium i opisywanie każdej wydzielonej w ten sposób grupy: np. grupy *debili lekkiego stopnia, stopnia średniego i zdecydowanych debili* (Różycka 1959: 78), *dzieci eretycznych i dzieci apatycznych* (Wyczesany 1999: 36).

Zazwyczaj jednak autorzy zaznaczają niejednorodność grupy poprzez zastosowanie takich określeń, jak np. *na ogół* (Różycka 1959: 72), *z reguły, prócz sporadycznych wypadków* (Kirejczyk 1964: 29), *najczęściej, w zdecydowanej większości* (Chrzanowska 2015: 273). Tym samym wskazują, iż omawiana cecha nie dotyczy wszystkich osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, a zatem należy ją odnosić tylko do części tej populacji.

Odwołania do zróżnicowania wewnątrzgrupowego pojawiają się często jako informacje uzupełniające, sprawiają wrażenie przypadkowości. Daje znać o sobie brak konsekwencji w ich przedstawianiu, gdyż nie we wszystkich aspektach funkcjonowania autorzy odnoszą się do kwestii zróżnicowania. Dodatkowo, skrótość podawanych informacji może skłaniać do tworzenia nieuzasadnionych dopowiedzeń, a tym samym prowokować ryzyko nadinterpretacji.

## Obecność grupy odniesienia

Wprowadzenie grupy odniesienia do opisu danej zbiorowości pozwala prowadzić porównania pomiędzy nimi. W konsekwencji możliwe staje się zwrócenie uwagi na różnice i podobieństwa, a tym samym pozyskanie większej liczby danych. Zastosowanie tego rozwiązania czyni opis bardziej wyrazistym i czytelnym dla odbiorcy.

Grupa odniesienia pojawia się jedynie w niektórych fragmentach analizowanych charakterystyk. Najczęściej grupę tę stanowią osoby pełnosprawne intelektualnie, rzadziej osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (zob. Różycka 1959: 29, 59; Kostrzewski 1981: 115). Odwoływanie się do grupy odniesienia nie zawsze jednak jest stosowane w sposób konsekwentny. Nie dotyczy w jednakowym stopniu każdego fragmentu analizowanych charakterystyk, czasami w obrębie jednej charakterystyki autor odwołuje się do różnych grup odniesienia.

Zazwyczaj osoby, w stosunku do których czyni się porównania, są określane w bardzo ogólny sposób jako: *dorośli i dzieci normalne* (Różycka 1959: 60), *dzieci normalne* (Różycka 1959: 28-31; Kirejczyk 1964: 25, 28, 33; Borzyszkowska 1985: 41; Wyczesany 1999: 33), *ludzie o normalnej mentalności* (Różycka 1959: 28-31), *dzieci normalnie rozwinięte* (Borzyszkowska 1985: 41), *dzieci normalnie rozwinięte umysłowo* (Kirejczyk 1964: 25), *dzieci o prawidłowym rozwoju umysłowym* (Kostrzewski 1981: 115; Wyczesany 2012: 70) bądź *osoby sprawne, populacja osób sprawnych, populacja*



ogólna (Chrzanowska 2015: 272-273). Niekiedy autorzy (Różycka 1959: 88; Kostrzewski 1981: 115, 117; Borzyszkowska 1985: 40; Wyczesany 2012: 70; Chrzanowska 2015: 273) wskazują, że grupę odniesienia stanowią rówieśnicy. Taki przekaz powoduje, że informacja staje się bardziej precyzyjna, niż ma to miejsce w przypadku zastosowania wcześniej przywołanych określeń. Trzeba jednak zauważyć, że w charakterystyce autorstwa Kostrzewskiego termin *rówieśnicy* pojawia się w dwóch znaczeniach. Jest przez niego stosowany wobec osób w tym samym wieku życia (*rówieśnicy o prawidłowym rozwoju umysłowym, prawidłowo rozwijający się rówieśnicy* – Kostrzewski 1981: 117) lub też odnoszony do ludzi o równym wieku intelektualnym (*normalni rówieśnicy o takim samym wieku intelektualnym* – Kostrzewski 1981: 115).

W wyniku porównywania osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu lekkim z wybraną grupą odniesienia ujawniają się różnice i podobieństwa pomiędzy obydwoma zbiorowościami. W analizowanych charakterystykach wskazywane są przede wszystkim pierwsze z nich. Jest to zrozumiałe, gdyż charakteryzując określoną grupę siłą rzeczy dąży się do podkreślania jej odmienności, wskazywania cech różnicujących tę zbiorowość od innych. Trzeba równocześnie być świadomym, iż koncentracja na różnicach może prowadzić do nadmiernej ich ekspozycji oraz marginalizowania podobieństw. Tym samym powstaje przekłamany obraz charakteryzowanej grupy, co może skutkować uruchamianiem i potwierdzaniem stereotypów funkcjonujących w świadomości społecznej.

Przedstawiane w charakterystykach różnice nie potwierdzają istnienia cech specyficznych, właściwych wyłącznie osobom niepełnosprawnym intelektualnie w stopniu lekkim, nie stanowią więc wyznacznika niepełnosprawności intelektualnej, mogą bowiem charakteryzować także osoby należące do innych zbiorowości. Dotyczą jedynie częstotliwości lub nasilenia występujących cech. Biorąc pod uwagę częstotliwość występowania, należy zauważyć, że takie same nieprawidłowości funkcjonowania, których doświadczają osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim zdarzają się też u innych ludzi. W charakteryzowanej grupie występują jednak one częściej niż w populacji generalnej, a rzadziej niż u osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (Kirejczyk 1964: 21; Kostrzewski 1981: 115, 117; Borzyszkowska 1985: 40). Natomiast o różnicach w nasileniu zaświadcza następujące stwierdzenia, odnoszone do grupy osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu lekkim, a które wynikają z porównania tej grupy z osobami pełnosprawnymi:

- *mniej* zasoby i umiejętności w zakresie procesów orientacyjno-poznawczych i funkcjonowania społecznego (Kostrzewski 1981: 116–117; Wyczesany 1999: 36; Chrzanowska 2015: 273);
- *wolniejsze* tempo procesów poznawczych (Różycka 1959: 59; Kirejczyk 1964: 25; Borzyszkowska 1985: 41; Wyczesany 1999: 33; Chrzanowska 2015: 272);

- znacznie *wolniejsze* tempo rozwoju (Kostrzewski 1981: 114-115; Wyczesany 1999: 33; Wyczesany 2012: 71; Chrzanowska 2015: 272).

Informacje o cechach różnicujących nie wskazują jednak na zupełny brak zasobów i umiejętności, nieobecność przejawów rozwoju u osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Zaświadczają jedynie o innym ich nasileniu i zakresie. Dlatego treści dotyczące różnic jednocześnie sugerują istnienie podobieństw między porównywanymi grupami.

Inny sposób podawania informacji, na podstawie którego można wnioskować o podobieństwie między osobami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim a populacją generalną wiąże się z sytuacjami, w których autorzy przedstawiają właściwości funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim nie uwzględniając żadnej grupy odniesienia. W takiej sytuacji o podobieństwie można wnioskować dzięki wiedzy dotyczącej właściwości funkcjonowania osób pełnosprawnych. Przykładowo, w charakterystykach pojawiają się informacje, iż słownictwo bierne u osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim jest bogatsze od czynnego (Kostrzewski 1981: 115; Wyczesany 2012: 71; Chrzanowska 2015: 273), iż łatwiej jest im uchwycić różnice między obserwowanymi przedmiotami niż podobieństwa (Kirejczyk 1964: 32; Borzyszkowska 1985: 42), jakość spostrzegania w znacznym stopniu zależy od codziennych doświadczeń (Chrzanowska 2015: 272), nieznanostwo środowiska, niezrozumienie zjawisk w nim występujących *powoduje niepewność w postępowaniu i zachowaniu się* (Kirejczyk 1964: 36), wśród tych osób spotykamy zarówno osoby społecznie aktywne, jak i społecznie bierne (Wyczesany 2012: 72). Przywołane treści, pomimo, iż mogą sprawiać takie wrażenie, nie wskazują na cechy specyficzne dla charakteryzowanej grupy.

Sporadycznie zdarza się, iż autorzy analizowanych charakterystyk informują wprost o istnieniu podobieństw, czy też braku różnic między populacjami osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i osób w normie intelektualnej. Dotyczą one wyglądu (Borzyszkowska 1985: s.40; Wyczesany 2012: 69), rozwoju fizycznego (Borzyszkowska 1985: 40), pamięci mechanicznej (Kostrzewski 1981: 115; Wyczesany 2012: 70; Chrzanowska 2015: 272), pamięci skojarzeniowej, świeżej i trwałej (Kostrzewski 1981: 115; Chrzanowska 2015: 272), rozwoju emocjonalnego (Chrzanowska 2015: 275).

## Sposób wartościowania opisywanych właściwości

Wśród właściwości odnoszonych w analizowanych charakterystykach do osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim można wyróżnić zarówno braki i niedoskonałości, jak i obszary normalności, zasoby a nawet po-

nadprzeciętne umiejętności. W każdej z wyodrębnionych sfer funkcjonowania (sfera fizyczno-motoryczna, sfera orientacyjno-poznawcza i sfera społeczno-emocjonalna) dominują informacje na temat niedoskonałości i zaburzeń. Uzasadnieniem takiego sposobu wartościowania opisywanych właściwości może być fakt, iż konwencja charakterystyki zakłada akcentowanie przede wszystkim zjawisk typowych, charakterystycznych, odróżniających opisywaną zbiorowość od innych. W przypadku osób z niepełnosprawnością zjawiskami tymi zdają się być niedoskonałości i braki. Należy jednak pamiętać, że w funkcjonowaniu każdego człowieka można wyróżnić również obszary normalności, posiadane przezeń zasoby. Uwzględnianie w charakterystykach jedynie braków sprawia, że uzyskiwany obraz jest niepełny, staje się bardziej opisem zjawiska niepełnosprawności, niż rzeczywistej zbiorowości ludzkiej.

Bardziej wnikliwe spojrzenie na analizowane charakterystyki pozwala dostrzec, że dominacja braków nad zasobami występuje z różnym nasileniem w poszczególnych opracowaniach. Ujawniające się pomiędzy nimi różnice dotyczą także częstotliwości pojawiania się informacji o zasobach, jak i sfer, w których są one wskazywane. Istnienie tych różnic zostało uwidocznione w tabeli 1.

Tabela 1. Obecność informacji na temat zasobów w poszczególnych sferach rozwoju – zestawienie analizowanych charakterystyk

Autor charakterystyki	Sfera									
	fizyczno-motoryczna		orientacyjno-poznawcza						społeczno-emocjonalna	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Różycka (1959)	+	+	+	-	+	+	+	+	+	+
Grzegorzewska (1964)		-	-	-	-	+	-	-	+	-
Kirejczyk (1964)	+		+	-	-	+	-	-	+	+
Doroszevska (1981)		+	-	-	-	+	-	-	+	-
Kostrzewski (1981)		-	-		+	+	+	+	+	-
Borzyszkowska (1985)	+	-	-		+	+	+	+	+	+
Wyczesany (1999)	-	-	-	-	-	-	+		+	+
Wyczesany (2012)	+		+	-	-	+	+	-	-	+
Chrzanowska (2015)	-	-	+	-	+	+	+	+	+	+

LEGENDA:

1 – wygląd / rozwój fizyczny, 2 – motoryka, 3 – percepcja, 4 – wyobraźnia, 5 – uwaga, 6 – pamięć, 7 – myślenie, 8 – mowa, 9 – funkcjonowanie społeczne, 10 – funkcjonowanie emocjonalne

+	Występowanie informacji na temat zasobów
-	Brak informacji na temat zasobów
	Element pominięty w charakterystyce

Źródło: opracowanie własne.

Informacje na temat zasobów nie zostały uwzględnione przez niektórych autorów (Grzegorzewska 1964, Kostrzewski 1981, Wyczesany 1999, Chrzanowska 2015) przy opisie sfery fizyczno-motorycznej. Sferę tę ukazano w analizowanych charakterystykach w sposób najbardziej lakoniczny. Przyjęty sposób opisu wynika prawdopodobnie z braku właściwości wyraźnie odróżniających w zakresie funkcjonowania fizycznego osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim od pełnosprawnych. W przypadku pozostałych sfer (orientacyjno-poznawczej i społeczno-emocjonalnej) wszystkie charakterystyki uwzględniają informację o zasobach. Najczęściej ujawniane są one w opisach pamięci i funkcjonowania społecznego.

Poza wskazanymi różnicami ilościowymi, w opisach zasobów, jakimi dysponują charakteryzowane osoby daje się zauważyć zróżnicowanie jakościowe. Niekiedy atuty przypisywane osobom z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim eksponuje się w bezpośredni sposób. Pojawiają się informacje wskazujące na to, co potrafią charakteryzowane osoby, jakimi zdolnościami dysponują. Dzieje się to albo bez odwołania do określonej zbiorowości (*mają stosunkowo dobrą pamięć mechaniczną* – Borzyszkowska 1985: 42; *potrafią wykryć w pojedynczym zdaniu nielogiczność* – Różycka 1959: 67), albo ze wskazaniem na grupę odniesienia. W tym drugim przypadku autorzy informują o istnieniu podobieństw w funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i przedstawiciele porównywanej grupy, np. *nie różnią się istotnie od sprawnych rówieśników pod względem rozumienia aktów mowy* (Chrzanowska 2015: 273), bądź, co zdarza się sporadycznie, podkreślają, iż poziom właściwości charakteryzowanych osób jest wyższy. Zrozumiałe jest, że na ogół dotyczy to efektów zestawienia z osobami z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (zob. Doroszevska 1981: 92). Jednak także porównanie do reprezentantów populacji generalnej pozwala ujawniać sytuacje, w których charakteryzowane osoby lepiej sobie radzą niż pełnosprawne, np. *prosta, prawie zupełnie mechaniczna, nieciekawa praca może być wykonana przez nie lepiej niż przez osoby w normie intelektualnej* (Różycka 1959: 85; Borzyszkowska 1985: 43), *niekiedy potrafią być bardziej skuteczni w działaniu* (Różycka 1959: 94). Obok bezpośredniego wskazywania na zasoby w analizowanych charakterystykach uwidacznia się też inny sposób przekazywania informacji w tym zakresie, polegający na sygnalizowaniu mocnych stron poprzez negację występowania ewentualnych nieprawidłowości, czy też zaburzeń, np. *nie posiadają fizycznych oznak niedorozwoju* (Różycka 1959: 59).

W wielu fragmentach analizowanych charakterystyk pojawiają się sformułowania sugerujące, iż prezentowanych zasobów nie należy odnosić do każdego przedstawiciela opisywanej grupy. Wskazuje na to obecność słów sugerujących niepowszechność występowania omawianych cech (*przeważnie, na ogół, w niektórych wypadkach*) lub też sformułowań informujących o istnieniu określonych wa-

runków, niezbędnych, by dana właściwość zaistniała: *mowa potoczna niewymagająca wyrażania bardziej skomplikowanych myśli* (Różycka 1959: 30-31), *sytuacje dobrze znane* (Chrzanowska 2015: 273), *kilkuletnia edukacja* (Różycka 1959: 30; Doroszevska 1981: 87; Kostrzewski 1981: 115), *zdolności do zarobkowania na życie w pewnych jednak określonych warunkach* (Grzegorzewska 1964: 29). Odpowiednie, sprzyjające okoliczności mogą uruchamiać i ujawniać zasoby tkwiące w osobach z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, stawać się impulsem do dalszego rozwoju.

Niekiedy autorzy charakterystyk dokonują hierarchizacji w obrębie opisywanych sprawności (np. spostrzeganie, porównywanie). Odwołując się do przykładów zwracają uwagę na czynniki warunkujące efektywność działania: *najłatwiej wyodrębniają cechy związane z powierzchnią [...] względnie łatwo ujmują cechy związane z wielkością. Trudniej jest im dostrzec, z jakiego materiału zrobiony jest dany przedmiot* (Kirejczyk 1964: 24); *najczęściej podają podobieństwo funkcyjne, rzadziej genetyczne, w wyjątkowych tylko wypadkach, podają podobieństwo rodzajowe* (Różycka 1959: 68).

Hierarchizowanie pojawia się również w odniesieniu do zaburzeń przypisywanych osobom z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim: *najbardziej zaburzone rozumowanie, następnie długotrwała pamięć mechaniczna, krótkotrwała pamięć logiczna, krótkotrwała pamięć mechaniczna i długotrwała pamięć logiczna, zaś najmniejsze stosunkowo defekty występują w zakresie trwałości uwagi* (Wyczesany 1999: 33).

Przywołane przykłady podkreślają występującą w charakteryzowanej zbiorowości dysharmonię w opanowaniu poszczególnych umiejętności, a także w jakości funkcjonowania poszczególnych procesów poznawczych.

## Powiązania ukazywane pomiędzy opisywanymi właściwościami i procesami

Kolejny element, jaki uwidacznia się w trakcie analizy charakterystyk to logiczne powiązania pomiędzy poszczególnymi właściwościami charakteryzowanej zbiorowości, a także związki przyczynowo-skutkowe wyjaśniające jakość funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w odniesieniu do warunków zewnętrznych. W analizowanych opracowaniach daje się wyodrębnić dwie grupy zależności. Pierwsza z nich odwołuje się do mechanizmu generowania negatywnych następstw, powstających na bazie wcześniejszych niedoskonałości. Przykłady z tego zakresu przedstawiają się następująco:

- *Ograniczona zdolność myślenia pojęciowego dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim wpływa niekorzystnie na poziom ich percepcji* (Wyczesany 1999: 33).

- *Brak im [...] dokładnej znajomości środowiska, dokładnego zrozumienia zjawisk w nim występujących, a to powoduje niepewność w postępowaniu i zachowaniu się* (Kirejczyk 1964: 36).

Poza przywołanymi przykładami, uwzględniającymi wyłącznie dwa elementy, z których jeden pełni rolę przyczyny, a drugi – skutku, w charakterystykach można odnaleźć bardziej rozbudowane łańcuchy zależności:

- *słabość procesów syntezy i analizy korowej powoduje wyraźne uposzczenie abstrakcyjnego myślenia, które prowadzi do ubóstwa wnioskowania i sądów* (Doroszewska 1981: 92);
- *zaburzenia mowy wpływają na powstawanie zaburzeń emocjonalnych, te zaś mogą pogłębić trudności w porozumieniu się werbalnym z otoczeniem* (Kostrzewski 1981: 115).

Ostatni przykład wskazując na zależność o charakterze cyrkularnym, w sposób szczególnie dobitny podkreśla złożoność relacji pomiędzy różnymi procesami w funkcjonowaniu człowieka. Inny rodzaj zależności jest ukazywany poprzez eksponowanie możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim wraz ze zwróceniem uwagi na niezbędne do ich zaistnienia warunki:

- *pod wpływem oddziaływania pedagogicznego ilość spostrzeżonych przedmiotów wzrasta* (Różycka 1959: 59-61);
- *[...] w wyniku postępującego wieku życia oraz nauczania, wzrasta trwałość uwagi dowolnej a także podzielność uwagi* (Kostrzewski 1981: 115);
- *najlepiej radzą sobie z wnioskowaniem w codziennych, prostych sytuacjach życiowych, a dobre wyniki uzyskują w rozumowaniu na materiale konkretnym* (Wyczesany 1999: 33);
- *w prostej, „zwyczajnej” sytuacji nie tylko się orientują, lecz i wyrażają swój sąd o niej* (Różycka 1959: 59).

W rozwiązaniach tych można upatrywać sugestii działań sprzyjających poprawie jakości funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Co więcej, ukazywanie powiązań między opisywanymi w charakterystykach zjawiskami ułatwia zrozumienie mechanizmów rządzących postępowaniem tych osób.

## Zamiast podsumowania

Zagadnienia przedstawione w niniejszym artykule odnoszą się do treści analizowanych opracowań. Komplementarne wobec nich informacje dotyczące formy charakterystyk osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim odnajdzie Czytelnik w tekście zatytułowanym „Matryce i odbitki – próba refleksyjnego odczytania charakterystyk osób z niepełnosprawnością intelektualną

w stopniu lekkim. Część II." Tam też będzie można odnaleźć podsumowanie całości realizowanego projektu badawczego.

## Bibliografia

- Antoszkiewicz E. (2016), *Tworzenie warunków edukacyjnych dla ucznia z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, Ośrodek Rozwoju Edukacji, Warszawa.
- Bobińska K., Pietras T., Gałecki P. (red.) (2012), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław.
- Borzyszkowska H. (1985), *Oligofrenopedagogika*, PWN, Warszawa.
- Chrzanowska I. (2015), *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Doroszevska J. (1981), *Pedagogika specjalna, t. 2 – Podstawowe problemy teorii i praktyki rewali-dacji poszczególnych odchyleń od normy*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich – Wy-dawnictwo, Wrocław–Warszawa–Kraków–Gdańsk.
- Dyckik W. (red.) (1997), *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Głodkowska J. (1999), *Poznanie ucznia szkoły specjalnej*, WSiP, Warszawa.
- Grzegorzewska M. (1964), *Pedagogika specjalna. Skrypt wykładów*, PIPS, Warszawa.
- Jurkiewicz P. Rola B. (2010), *Model pracy z uczniem upośledzonym umysłowo w stopniu lekkim [w:] Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Materiały szkoleniowe, cz. 2*, MEN, Warszawa.
- Kirejczyk K. (1964), *Nauczanie dzieci o obniżonej sprawności umysłowej ze szczególnym uwzględnieniem pracy w klasie I szkoły specjalnej dla upośledzonych umysłowo*, PZWS, Warszawa.
- Kostrzewski J. (1981), *Charakterystyka osób upośledzonych umysłowo [w:] Upośledzenie umy-słowe – pedagogika*, K. Kirejczyk (red.), PWN, Warszawa.
- Otrębski W. (2007), *Interakcyjny model rehabilitacji zawodowej osób z upośledzeniem umysło-wym*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Różycka J. (1959), *Dziecko o obniżonej sprawności umysłowej*, Zakład Narodowy im. Ossoliń-skich – Wydawnictwo, Wrocław.
- Wyczęsany J. (1994), *Oligofrenopedagogika*, Infograf, Katowice.
- Wyczęsany J. (1998), *Oligofrenopedagogika. Wybrane zagadnienia pedagogiki upośledzonych umysłowo*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Wyczęsany J. (1999), *Pedagogika upośledzonych umysłowo – wybrane zagadnienia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Wyczęsany J. (2012) *Wybrane aspekty diagnozy i terapii osób z niepełnosprawnością intelektual-ną [w:] Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, red. K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałecki; Wydawnictwo Continuo, Wrocław

Katarzyna Pawelczak

Laboratorium Studiów o Niepełnosprawności, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

## Uczenie i uczenie się dziecka z niepełnosprawnością intelektualną

W niniejszym artykule przyglądam się zagadnieniom związanym z mechanizmami odpowiadającymi za przebieg uczenia się, rozumianego jako proces konceptualizacji wiedzy oraz zagadnieniom związanym z uczeniem (nauczaniem) dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Rozważania osadzone zostały przede wszystkim w kontekście społeczno-kulturowej teorii rozwoju człowieka, psychologii rozwojowej i poznawczej. Perspektywy, które tworzą ramy niniejszego artykułu to perspektywa uczącego się dziecka i perspektywa osoby uczącej dziecko. Staram się wskazać zarówno obszary deficytowe odpowiedzialne za trudności w uczeniu się i poznawaniu świata przez dziecko z niepełnosprawnością intelektualną (deficyty w zakresie strategii poznawczych, pamięciowych, metapoznawczych) oraz możliwości, płaszczyzny i sposoby wspierania procesu uczenia się przez dorosłego. Wskazuję znaczenie intersubiektywności, instruktażu, doświadczenia upośrednionego uczenia oraz podkreślam konieczność adekwatnej konstrukcji otoczenia, w którym funkcjonuje dziecko. Uznaję, iż responsywny (gotów odpowiadać na potrzeby dziecka), dorosły stanowi integralny element procesu konceptualizacji wiedzy przez dziecko. Ucząc, sam jednocześnie uczy się, jak wspierać uczące się dziecko z niepełnosprawnością intelektualną.

Słowa kluczowe: uczenie się, strategie poznawcze, niepełnosprawność intelektualna, intersubiektywność, doświadczenie upośrednionego uczenia się

## Teaching and learning a child with intellectual disability

In the following article, I am taking into consideration the issues related to the mechanisms which are responsible for the course of learning, understood as the process of the conceptualization of knowledge, as well as the issues related to teaching a child with intellectual disability. The discussion is primarily set within the socio-cultural theory of human development, as well as developmental and cognitive psychology. The perspectives forming the framework of this article are the perspective of a learning child, and the perspective of the learning/teaching child. I am trying to indicate both the deficit areas being responsible for having difficulties in learning and getting familiar with the world by a child with intellectual disability (this meaning the deficits within the scope of cognitive, memory, and metacognitive strategies), as well as the possibilities, fields, and methods of supporting the learning process by an adult. I am indicating the importance of intersubjectivity, instruction, the experience in indirect learning, as well as emphasizing the need for adequately constructing the environment in which a child is functioning. I acknowledge that a responsive adult (ready to respond to a child's needs) is an integral part of the process of the conceptualization of knowledge by the child. When teaching, the adult simultaneously learns how to support the learning child with intellectual disability.



Keywords: learning, cognitive strategy, intellectual disability, intersubjectivity, mediated learning experience

„(...) przyszłość teorii edukacji leży w poszukiwaniu zrozumienia ludzkiego uczenia się raczej poprzez odwołanie się do intersubiektywności niż tylko do argumentów poznawczych i ćwiczenia umiejętności”.

Colwyn Trevarthen (2007: 41)

Tytuł wydaje się prosty i oczywisty, ale można go czytać na wiele sposobów. W niniejszym artykule zamierzam przyjrzeć się zagadnieniom związanym zarówno z mechanizmami odpowiadającymi za przebieg uczenia się, rozumianego jako proces nabywania wiedzy, jak i zagadnieniom związanym z uczeniem (nauczaniem) dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Perspektywy, które tworzą ramy niniejszego artykułu to perspektywa dziecka uczącego się i perspektywa dziecko uczącego. Celowo omijam określenie nauczyciel; nauczającym bowiem może być każda osoba, której bliska jest intencja dostarczenia dziecku wiedzy o otaczającym świecie lub wskazania dróg wiodących ku poznaniu. Mówić więc będę o dwóch podmiotach: poszukującym odpowiedzi na pytanie „jaki jest świat?” dziecku z niepełnosprawnością intelektualną oraz gotowym pokazać i opisać otaczający świat dorosłym. Oboje w tej narracji zajmują miejsca centralne. Do podejmowanych rozważań zaprosiłam jeszcze jednego gościa. Jest nim – łączący obie wspomniane perspektywy – sposób. Po pierwsze sposób, w jaki dziecko z niepełnosprawnością intelektualną buduje wiedzę, świat poznaje. Po drugie sposób, w jaki, w relacji z dzieckiem i poprzez nią, dochodzi do uprzywilejowania wiedzy o świecie przez uczącego. Nie mam tu jednak na myśli nauczania rozumianego na sposób szkolny i jego form. Jak stwierdza Dawid Wood (2006: 15): „pogląd, iż dziecko musi podlegać procesowi nauczania, by nastąpiło uczenie się, nie wspominając już o oczekiwaniu, że nauka będzie odbywać się w klasie, bynajmniej nie należy do poglądów uniwersalnych”.

Termin „niepełnosprawność intelektualna”, który pojawił się w tytule, wymaga uściślenia i wskazania perspektywy, z której został tu przywołany. Traktuję go opisowo i odnoszę do specyfiki przebiegu procesów uczenia się osoby za pomocą tegoż określenia społecznie wyodrębnionej. Zawartość konstrukt kieruje uwagę na działanie umysłu, konkretnie na jego funkcjonalną nie-sprawność. Idąc jednak tropem zainicjowanym przez Amerykańskie Stowarzyszenie Niepełnosprawności Intelektualnych i Rozwojowych AAIDD (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*)<sup>1</sup>, upowszechnianym przez klasyfikację kategoryjną

<sup>1</sup> AAIDD określiło stan niepełnosprawności intelektualnej jako charakteryzujący się istotnymi ograniczeniami w funkcjonowaniu intelektualnym oraz w zachowaniu przystosowawczym, które wyraża się w poznawczych, społecznych i praktycznych umiejętnościach; powstaje przed 18. rokiem życia. Definicja powyższa została poszerzona o wskazania ukierunkowujące uwagę m.in. na cel opisu funkcjonalnych ograniczeń osoby, za który uznano opracowanie profilu niezbędnego wsparcia (Schalock R. i in. 2010: 1).

DSM-5 (*The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*)<sup>2</sup>, najważniejszej w charakterystyce niepełnosprawności intelektualnej wydają mi się wątki traktujące o zakresie niezbędnego wsparcia udzielanego osobie z „zaburzeniem rozwoju intelektualnego”, w sferze praktycznej, poznawczej i społecznej. Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną jest podmiotem wymagającym dostrzeżenia w innym niż tylko wyodrębniający je ze względu na przebieg procesów poznawczych, aspekcie. Proponuję więc uwzględnić perspektywę, dla której istotne są relacje między człowiekiem a jego osobowym otoczeniem. W nich bowiem zawarty jest potencjał, dla rozwoju dziecka z niepełnosprawnością intelektualną z pewnością nieobojętny. Umysł dziecka z niepełnosprawnością intelektualną jest „systemem otwartym, którego struktura nie jest jednak w stanie, bez dodatkowego wsparcia, zdobywać doświadczenia” (Kowalik 1989: 43). W koncepcji upośrednio-ego uczenia się (MLE, *mediated learning experience*) Reuvena Feuersteina przyjmuje się, iż wsparcia takiego może dostarczyć dorosły. Może to uczynić poprzez wzbogacenie doświadczeń uczącego się/konstruującego wiedzę o świecie dziecka, po pierwsze – poprzez pomoc w wyodrębnianiu istotnych obiektów z otoczenia, po drugie – poprzez, wspólne z dzieckiem, aktywne uczestnictwo w poznawaniu. Dorosły – mediator podejmuje więc dwa uzupełniające się rodzaje interwencji, które Brzezińska (2000: 94-95) proponuje rozpatrywać w kategoriach „wyzwania” i „wsparcia”. Po pierwsze pośrednik stawia przed dzieckiem zadania i formułuje oczekiwania, po drugie udziela pomocy w sytuacji zmagania się z zadaniem. „Dzięki temu następuje przełamanie jednego z podstawowych braków w zakresie funkcjonowania poznawczego (...) – zaniku nastawienia eksploracyjnego” (Kowalik, 1989: 43), a także odblokowanie gotowości do samodzielnej aktywności poznawczej i autonomii w działaniu.

Uczenie się proponuję rozumieć jako proces konceptualizacji rzeczywistości dokonujący się na drodze indywidualnego doświadczenia i przy aktywnym udziale pamięci, czyli „zdolności do przechowywania śladów tego doświadczenia” (Ledzińska 2016: 119). Uczącym się będzie więc zdobywające orientację w otoczeniu i wiedzę o świecie dziecko, ale będzie nim też uczestniczący w tym procesie pośrednik – dorosły. Ten drugi, poprzez poszukiwanie sposobów dostarczania wiedzy dziecku, uczy się „jak” uczyć.

<sup>2</sup> Niepełnosprawność intelektualna (zaburzenie rozwoju intelektualnego) definiowana jest jako „zaburzenie rozpoczynające się w okresie rozwoju i obejmujące deficyty zarówno w zakresie funkcjonowania intelektualnego, jak i adaptacyjnego w obszarach dotyczących rozumienia pojęć, funkcjonowania społecznego oraz w dziedzinach praktycznych”. Kryteria Diagnostyczne z DSM-5® Desk Reference (2016), P. Gałęcki, Ł. Święcicki (red. nauk.), tłum. P.S. Krawczyk, EDRA Urban&Partner Sp. z o.o, Wrocław, s. 15. W opisie zawartym w DSM-5 znajduje się tabela zawierająca charakterystyki funkcjonowania osób z poszczególnymi „poziomami ciężkości” niepełnosprawności intelektualnej w trzech wspomnianych sferach. Mimo zdecydowanie medycznego, kategoryjnego ukierunkowania charakterystyk, pojawia się tu informacja o potrzebie wsparcia, którego miałyby dostarczyć opiekun oraz znaczeniu wspierających relacji z innymi.

Mówiąc o dziecku z niepełnosprawnością intelektualną zwykliśmy opisywać jego poznawcze możliwości i ograniczenia w oparciu o model rozwoju zaproponowany przez Piageta (Kościelak 1989, Obuchowska 2005, Piszczyk 2007). Zgodnie z takim ujęciem, uczenie się mogłoby pojawić się dopiero wtedy, gdy dziecko opanuje pojęcie stałości przedmiotu – podstawową „strukturę poznawczą”, na fundamencie której mogą kształtować się przyszłe wyobrażenia obejmujące różne aspekty otaczającej rzeczywistości: przyczynowość, zawieranie klas, pojęcie czasu, liczby, logika. Piagetowska koncepcja zakłada, iż wiedza konstruowana jest w toku wzajemnych oddziaływań między dzieckiem i środowiskiem, a rozwój poznawczy należy rozumieć w kategoriach precyzyjnej i złożonej adaptacji do niego. Uczenie się odbywa się, jednakże nie tylko w oparciu o reprezentacje mentalne. Wykonując różne działania (sensoryczno-motoryczne) na obiektach znajdujących się w określonym czasie i przestrzeni, dziecko przekształca wrodzone struktury poznawcze w ukierunkowane czynności. Można powiedzieć: myśli działając, myśli poprzez działanie. Używając najpierw odruchów, później schematów funkcjonalnych i czynnościowych, zostaje nieustannie wystawiane na „działanie innych punktów widzenia i idei sprzecznych z jego poglądami, które mogą je zachęcić do zrewidowania określonego posiadanego oglądu rzeczywistości” (Wood 2006: 17). W ten sposób, dążąc do równowagi poznawczej, wzbogaca swą wiedzę o świecie, uczy się go. Maria Piszczyk wskazuje, iż na każdym etapie rozwoju dziecko zdolne jest do „odbioru, selekcji, interpretacji, przetwarzania, odtwarzania doświadczeń w taki sposób, żeby dopasować je do swoich struktur umysłowych” (Piszczyk 2007: 9).

Opanowanie pojęcia stałości wymaga dojrzałości odpowiednich struktur mózgowych (kora przedczołowa, płaty czołowe, hipokamp). Trudności, jakie ujawnia dziecko z niepełnosprawnością intelektualną na drodze do ukształtowania trwałej reprezentacji świata w umyśle, mają związek z brakiem dojrzałości i funkcjonalności wspomnianych struktur. Konsekwencją takiego stanu rzeczy będzie (związane z deficytem hamowania korowego), występowanie perseweracji<sup>3</sup>, obserwowanych w postaci wykraczającego poza ramy rozwoju, obecnego w reakcjach na ukrywanie przedmiot, błędu A nie B<sup>4</sup>. Doświadczenia lokomocyjne i ma-

<sup>3</sup> Por. Maria Piszczyk, *Diagnoza i wspomaganie rozwoju dziecka, wybrane zagadnienia*, CMPP-P, Warszawa 2007, s. 15.

<sup>4</sup> Błąd A nie B to tzw. błąd położenia popełniany przez dziecko we wczesnym wieku, charakterystyczny dla stadium IV okresu sensoryczno-motorycznego według Piageta. Dziecko, które widzi, że przedmiot zostaje ukryty w innym niż wcześniej miejscu ma problem z jednoczesnym zatrzymaniem w umyśle informacji o nowym miejscu ukrycia przedmiotu i wyhamowaniem impulsu poszukiwania go w miejscu, w którym był ukryty uprzednio. „Oczywiście, w końcu dzieci przewyciężają to ograniczenie. Dziecko będące w stadium 5. (w wieku 12-18 miesięcy) potrafi poradzić sobie z problemem, jaki stwarza kilka miejsc poszukiwań, a z którym nie daje sobie rady dziecko młodsze. Jednak występuje jeszcze jedno, ograniczenie dziecko w tym okresie potrafi rozwiązać omawiany problem tylko wtedy, kiedy ruch przedmiotu jest widoczny. To znaczy, jeśli

nipulacyjne mogą facylitować zmiany strukturalne, jeżeli jednak dziecko samodzielnie nie realizuje ruchu, dorosły może wspierać je, tworząc okazje do obserwacji poruszających się przedmiotów, obserwacji „zawierania klas” (np. poprzez wskazywanie odpowiednich obiektów i prezentowanie ich zawartości). Katalog strategii i procedur stosowanych przez dorosłego dostarczającego dziecku z niepełnosprawnością intelektualną informacji o świecie, opracowany przez Piszczek (2007: 23-27), zawiera siedem typów strategii, wyodrębnionych w oparciu o charakter aktywności i jej cel. Należą do nich:

1. strategię dorosłego optymalizujące gotowość dziecka do działania (rozluźnienie, masaż, zajęcia w wodzie, czynności wyciszające vs doenergetyzujące);
2. strategię kierowania uwagi na przedmioty (wskazywanie, dotykanie, postukiwanie, kierowanie uwagi na funkcje przedmiotu);
3. strategię wprowadzające partnera interakcji – własnej osoby dorosłego do czynności i zabaw dziecka (odzwierciedlanie w innej modalności zachowań dziecka, zabawy przed lustrem, wprowadzenie naprzemienności);
4. strategię służące monitoringowi działań (udzielanie informacji zwrotnych dotyczących przebiegu działań, przypominanie o kolejnych działaniach, podtrzymywanie ukierunkowania na cel);
5. podpowiedzi (modelowanie, podsufwanie, gestykulowanie, instruowanie);
6. procedury uczenia (wprowadzanie stałego opóźnienia czasowego, minimalizowanie podpowiedzi);
7. strategię sprzyjające generalizacji umiejętności (modyfikowanie sekwencji czynności, wprowadzanie nieprzewidzianych okoliczności, korzystanie z nowych materiałów).

Wskaźnikami efektywności poszczególnych rodzajów oddziaływań dorosłego będą możliwe do zaobserwowania zmiany w zachowaniach dziecka: wzrost poziomu aktywności, wydłużenie czasu koncentracji uwagi, redukcja działań stereotypowych i zmniejszenie podatności na działanie czynników zakłócających (dystraktorów).

Główna idea przedstawicieli teorii społeczno-kulturowej rozwoju (Wygotskiego, Rogoff) zasadza się na przekonaniu, iż rozwój poznawczy, a co za tym idzie proces uczenia się, można zrozumieć tylko w kontekście społecznym, interakcyjnym, wykraczającym poza fizyczne granice organizmu. Rodolph Schaffer (2010: 131) konkluduje: „Wygotski był przekonany, że myślenie nie jest czymś, co

---

widzi przemieszczenie przedmiotów z jednego miejsca ukrycia w drugie. Przypuśćmy jednak, że ruch jest niewidoczny – zadanie zakłada niewidoczne przemieszczenie. Piaget na przykład chował zabawkę we własnej pięści i przemieszczał rękę kolejno do miejsc ukrycia A, B i C przed wyjęciem pustej dłoni. Aby wnioskować o ruchach schowanego przedmiotu, dziecko musi być zdolne do posługiwania się reprezentacją wtedy, gdy jest on niewidoczny. Dlatego problem ten może być rozwiązany dopiero w stadium 6., gdy pojawia się umiejętność posługiwania się symbolami” (Vasta, Haith, Miller 2004: 264).

dzieje się tylko w umyśle jednostki, ale jest to działanie, które może być dzielone z innymi – we wczesnych stadiach rozwoju wręcz musi być dzielone z innymi”. To założenie jest istotne i napawa optymizmem, zwłaszcza gdy mowa o nauczaniu dziecka i uczeniu się przez dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. Zgodnie z podejściem społeczno-kulturowym, intersubiektywność stwarza możliwości indywidualnego budowania sieci znaczeń poprzez udział w procesie społecznej wymiany, innymi słowy, poprzez ustanowienie uczestnictwa w komunikacji, która wymaga wzajemnego zrozumienia.

Dla niektórych badaczy intersubiektywność jest właściwością wrodzoną, ich zdaniem dziecko przychodzi na świat wyposażone w umiejętność podzielenia znaczeń z partnerami społecznymi (z „motywową do znajdowania i wykorzystywania motywów innych osób w «konwersacyjnych» negocjacjach celów emocji, doświadczeń i znaczeń” (Trevarthen 2007: 29). Autor Teorii Wrodzonej Intersubiektywności Colwyn Trevarthen zastanawiał się, w jaki sposób ludzkie umysły potrafią intuicyjnie rozpoznawać nawzajem swoje impulsy, zarówno z udziałem jak i bez udziału poznawczego czy symbolicznego ich opracowywania. „O wrodzoności obserwowanych zachowań w sposób oczywisty świadczy fakt podejmowania przez niemowlę komunikacji w bezpośrednim kontakcie twarzą w twarz już kilka tygodni po narodzinach oraz skutecznego koordynowania ekspresji wokalne, oralnej oraz ruchowej” (Trevarthen, 2007: 29). Innego zdania jest Mary Gauvain (2001), badaczka społecznych kontekstów rozwoju. Uważa ona, iż dziecko uczy się intersubiektywności poprzez doświadczenie społeczne, głównie w relacjach z dorosłymi partnerami, którzy inicjują ten proces przypisując znaczenia przypadkowym zachowaniom niemowlęcia. Ze względu więc na mechanizmy wyjaśniające jej działanie, intersubiektywność rozumieć można jako płaszczyznę lub cel uczenia/uczenia się przez dziecko z niepełnosprawnością intelektualną.

Według konstruktywistów nabywanie wiedzy możliwe jest dzięki „aktywnej interakcji jednostki ze środowiskiem i kształtuje się jako rezultat dążenia umysłu do asymilacji doświadczenia” (Schaffer 2010: 35). Jeżeli uznać wiedzę za efekt uogólnienia własnych doświadczeń życiowych, warto wskazać, iż głównym procesem odpowiedzialnym za jej wytwarzanie jest uczenie się indukcyjne (*inductive learning*). Przyjmuje ono najczęściej formę tworzenia sieci pojęciowej, wnioskowania i opanowywania języka (Ledzińska 2000: 125). Nie ilość jednak, a użyteczność wiedzy wydaje się dla procesów adaptacyjnych najbardziej istotna. Zmiana „strukturalizacji jednostkowego doświadczenia” dokonuje się dzięki różnorodnym formom zaangażowania poznawczego, określanym jako strategie uczenia się. Składają się na nią zarówno tzw. strategie poznawcze jak i strategie kontrolne. Pierwsze – pozwalają gromadzić dane w pamięci i wydobywać je, drugie umożliwiają regulację, planowanie, nadzorowanie działań na poziomie symbolicznym, w umyśle (Ledzińska 2000: 126). Strategie poznawcze zdaniem Schaffera

(2010) to operacje umysłowe, które są świadomie i intencjonalnie wykorzystywane do osiągnięcia określonego celu. Celem tym może być zapamiętanie, przyswojenie informacji (wiadomości) lub wydobywanie ich z pamięci. Umiejętności takie nie są obecne w repertuarze poznawczym człowieka od początku. Tak przynajmniej twierdził autor dwóch hipotez: hipotezy *dziecięcych deficytów strategicznych* i hipotezy *dziecięcych deficytów metapamięciowych*, John Flavell (1970, 1971). Hipotezy Flavella odnosiły się do strategii związanych z działaniem pamięci. Przypuszczał on, iż za różnice związane z wynikami pamięciowymi, jakie obserwował u osób dorosłych i małych dzieci, odpowiedzialne są strategie. Przy czym, jak zauważył, „niestrategiczna” początkowo pamięć dzieci podlega intensywnemu rozwojowi. W miarę upływu czasu oraz pojawiania się nowych doświadczeń i kontekstów, strategie, takie jak np. powtarzanie i organizowanie, okazują się użyteczne i zaczynają być przez dziecko wykorzystywane. Flavell wiąże aktywność bazującą na strategiach z nabyciem umiejętności kontrolowania przebiegu procesów pamięciowych (działaniem metapamięci)<sup>5</sup>.

Aktywnym i celowym działaniem, które obejmuje zarówno procesy poznawcze, jak i metapoznawcze, w tym rozumienie znaczenia tekstu, organizowanie informacji w sposób logiczny i rekonstruowanie tego, co zrozumiałe w pamięci, jest czytanie. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną zazwyczaj charakteryzują się ograniczeniami pamięci krótkotrwałej (Nęcka 2003). Trudności z zapamiętaniem, w połączeniu z brakiem aktywnych strategii monitorowania i podtrzymywania rozumienia, nie pozostają bez wpływu na rozumienie przez nie czytanego tekstu. Dlatego skuteczne strategie czytania ze zrozumieniem proponowane osobom z niepełnosprawnością intelektualną powinny uwzględniać ograniczenia zarówno pamięci roboczej, jak i procesu monitorowania ich rozumienia podczas czytania.

Youjia Hua, Suzanne Woods-Groves, Jeremy W. Ford i Kelly A. Nobles (2014) sprawdzali, czy czytanie ze zrozumieniem można wspierać przez zastosowanie strategii parafrazowania (akronim RAP)<sup>6</sup>, opracowanej przez Jeana Schumakera, Pegi Denton i Donalda Deshlera (1984). Na początkowym etapie uczenia młodych dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną nauczyciel modelował proces skutecznego zastosowania strategii parafrazowania, używając zasady „głośnego myślenia”. Wyjaśniał znaczenie każdego kroku używanej strategii (np. „Dlaczego muszę czytać jeden akapit na raz?”), opisywał czynności (np. „Muszę dowiedzieć się, jaki akapit...”). W modelowaniu kładł nacisk na radzenie sobie z trudnościami (np. „To długi fragment, ale mogę użyć strategii RAP”), samoocenę (np. „Będę czy-

<sup>5</sup> Maria Jagodzińska (2003) podziela co prawda przekonanie o wpływie rozwoju metapamięci na świadomą kontrolę nad czynnościami, nie widzi jednak ścisłego związku między metapamięcią a działaniem (zachowaniem) strategicznym (2003: 23)

<sup>6</sup> Strategia parafrazowania składa się z trzech etapów: (1) przeczytaj akapit, (2) zadaj sobie pytanie „jaka jest jego główna idea/ o co w nim chodzi?“, podaj dwa szczegóły” (3) wyraż to własnymi słowami.

tać lepiej z tą strategią RAP”) i samowzmocnienia (np. „Zrobiłem dobrą robotę z tym akapitem”). Werbalizacja procesu myślowego dała uczniom możliwość obserwacji zarówno procesu poznawczego, jak i metapoznawczego wymaganego do pokonania każdego etapu strategii. Badacze stwierdzili ponadto, że skuteczne nauczanie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną powinno obejmować jawne modelowanie, systematyczne „wycofujące się wypowiedzi” i częste okazje do ćwiczeń.

Analizując sposoby wykorzystywane przez dzieci w procesie uczenia się Robert Siegler (1998), w opozycji do modelu „schodowego”, zakładającego następstwo etapów, po przejściu, przez które zyskuje się biegłość poznawczą, posługuje się metaforą nakładających się fal (*overlapping waves metaphor*). Zwraca uwagę, iż dzieci mają dostęp do pewnej liczby strategii, które rywalizują ze sobą i mogą być używane, nawet jednocześnie, podczas rozwiązywania danego zadania. Wybór strategii zależy od charakteru zadania, a dziecko w danym momencie może korzystać z tych strategii poznawczych lub ich elementów, które okazują się właśnie teraz efektywne. Strategie działają więc jak fale, których częstotliwości mogą nakładać się bądź wyodrębniać. Metafora Sieglera może zostać wykorzystana jako punkt odniesienia w analizie strategii wykorzystywanych przez dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. Nie stosuje ono bowiem strategii kierując się ich konstrukcją a użytecznością i dostępnością.

Maria Jagodzińska zwraca uwagę na, obecną już od wczesnego dzieciństwa, związaną z rozwojem mowy, tendencję do semantycznego kodowania bodźców. „Stwierdzono, że już u dzieci w wieku przedszkolnym pamięć ma charakter konstruktywny. Dzieci zapamiętują opowiadania w sposób wybiórczy, przy czym wyraźnie faworyzują główną akcję, a banalne szczegóły pomijają (...); wyprowadzają też interpretacje i wnioski na podstawie wcześniejszej wiedzy” (Jagodzińska 2003: 24). Dostęp do strategii przychodzi wraz z wiekiem, a same strategie podlegają doskonaleniu. W odniesieniu do dzieci z niepełnosprawnością intelektualną zakładam, iż pamięć ich opiera się na aktywnych procesach przetwarzania informacji, są one realizowane odmiennie na różnych poziomach rozwoju. Pierwotną (a czasami jedyną) ich formą są tzw. ekwiwalenty strategii pamięciowych lub czynności prestrategiczne, różniące się od dojrzałych działań zarówno poziomem kontroli jak i rodzajem operacji aktywnych podczas zapamiętywania i przypominania<sup>7</sup>. Edward Nęcka (2003) uznaje, iż za niskie wyniki pamięciowe odpowiadają ujawniane przez dzieci z niepełnosprawnością intelektualną deficyty strategiczne.

<sup>7</sup> Maria Jagodzińska przyjmuje założenie, że „pamięć małych dzieci opiera się na aktywnych procesach przetwarzania informacji. Te same podstawowe zasady funkcjonowania pamięci mogą być jednak odmiennie realizowane na różnych poziomach rozwoju”. Jagodzińska sformułowała dwie, szeroko weryfikowane później hipotezy. Pierwsza zakłada, iż „najwcześniejszą formą aktywności związanej z pamięcią niezamierzoną są u dzieci zachowania, które można określić jako ekwiwalenty strategii pamięciowych. Są to formy aktywności zawierające operacje poznawcze podobne do tych, które występują w strategiach pamięciowych, ale podejmowane bez nastawie-

Stanowiące naturalny element rozwoju w wieku przedszkolnym deficyty w stosowaniu strategii pamięciowych i poznawczych (deficyt mediacji, wytwarzania i użytkowania)<sup>8</sup>, nie będą stopniowo ustępować miejsca sposobom organizacji wiedzy. Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną ujawniają „deficyty w zakresie wczesnych etapów obróbki informacji a także niedobór skutecznych strategii poznawczych, zwłaszcza pamięciowych” (Nęcka, 2003: 191), ponoszą porażki w generalizacji nowo zdobytych strategii, nie wykorzystują procedur planowania i monitorowania przebiegu aktywności poznawczej. Ten specyficzny typ poznawczej regulacji jest źródłem wielu problemów w uczeniu się. Niepowodzenia doświadczane w generalizacji strategii poznawczych próbuje się wyjaśniać poprzez analizę prawidłowości rozwoju, ale też nawiązując do modelu samoregulacji, zakładającego, iż uczenie się stanowi świadomy, wymagający wysiłku, proces. John Borkowski i współpracownicy (2009) zakładają, iż samoregulacja gra kluczową rolę w indywidualnym rozumieniu ważności zadań, doborze strategii ich rozwiązywania i monitoringu. Zdobywane w toku doświadczenia umiejętności i wiedza z czasem wykorzystywane są w nowych sytuacjach i podlegają generalizacji. Strategie stają się integralnym elementem procesów regulacyjnych i motywacyjnych. Wplecione zostają w system metapoznawczy, fundamentalny mechanizm adaptacji. Implikacje są tu proste: środowiska edukacyjne powinny przybierać taką konstrukcję, która sprzyjałaby zyskiwaniu osobistej kontroli nad przebiegiem i wynikami procesu uczenia się przez (każde) dziecko<sup>9</sup>.

Czy kluczem do rozwoju mógłby być tu stosowany przez dorosłego instruktaż? Prawie pół wieku temu Janusz Kostrzewski postawił tezę, iż u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną „rodzaj instrukcji w jeszcze większym stopniu waży na wynikach uczenia się niż u dzieci normalnych” (1976: 208). W celu wery-

---

nia na zapamiętanie lub przypomnienie sobie czegoś. Zgodnie z tą hipotezą, niektóre typowe zachowania dziecięce, takie jak zabawa, eksploracja, naśladownictwo, monologi, są do pewnego stopnia funkcjonalnymi ekwiwalentami strategii pamięciowych. (...) Podczas takich zachowań dziecko stosuje różne sposoby przetwarzania informacji, a dzięki temu koduje treści i utrwala je w pamięci”. Druga hipoteza Jagodzińskiej odnosi się do czynności prestrategicznych. Są wczesnymi formami strategii pamięciowych. Badaczka przypuszcza, że „posługiwanie się strategiami jest poprzedzone stosowaniem prestrategii, które różnią się od późniejszych strategii nie tylko niższym poziomem kontroli, ale także rodzajem operacji” (Jagodzińska 2003: 26).

<sup>8</sup> **Mediacja** (niezdolność do czerpania korzyści ze strategii, nawet jeśli jest ona narzucona), **wytwarzanie** (niezdolność do spontanicznego użycia strategii, nawet jeśli można nauczyć dziecko, jak jej używać) i **użytkowanie** (niemożność czerpania korzyści ze strategii, mimo zdolności do jej spontanicznego wytwarzania (Schaffer 2010: 112–113).

<sup>9</sup> Zenon Gajdzica (2020) podaje przykład konstruktywistycznego modelu edukacji, w którym „wsparcie przyjmuje postać typową dla kultury edukacji inkluzyjnej”. Punkt wyjścia stanowi tu różnorodność, a wsparcie oferowane dzieciom z niepełnosprawnością intelektualną „traci status specjalnego i staje się powszechne. Obejmuje każdego ucznia, choć, co naturalne, przyjmuje odmienne postacie i zróżnicowaną intensyfikację. Przy czym, co ważne, gros wsparcia odbywa się poza lekcją i obejmuje przygotowanie warunków (w tym kompetencji nauczycieli, przestrzeni, wyposażenia)” (Gajdzica, 2020: 160).



fikacji hipotezy posłużył się zadaniem wykorzystanym pierwotnie przez Ziemo-wita Włodarskiego w badaniach nad znaczeniem rodzaju instrukcji udzielanej dziecku podczas układania budowli z klocków. Kostrzewski badał 3 grupy uczniów w wieku 10–15 lat, każda z grup otrzymywała inny rodzaj instrukcji dotyczącej wykonania „budowli” z kilkunastu różnokształtnych klocków: słowną, pokazową, pokazowo-słowną. Nietrudno zgadnąć, iż ta ostatnia okazała się najskuteczniejsza. Pokaz wsparty słowem stanowi instrukcję daleko bardziej efektywną niż przekaz werbalny bez wizualizacji<sup>10</sup>.

Zastanawiam się nad tym, co de facto było czynnikiem sprawczym skuteczności wykonania zadań poprawnie. Czy była to tylko kwestia multimodalności przekazu? Czy może ważniejszy był w tym badaniu kontekst. Przekazanie instrukcji popartej wskazówkami dotyczącymi wykonania wymagało przecież podzielenia uwagi, podzielenia znaczeń przekazywanych komunikatów, emocjonalnego dostrojenia podczas aktywności, a także wzajemnej orientacji w kodach niewerbalnych. Zastanawiam się też, czy trzeci rodzaj instruktazu nie był w konsekwencji formułą strategii, podpowiedzią, jaką można wykorzystać w celu zapamiętania informacji? Demonstracja wsparta stosownym komentarzem opisującym poszczególne sekwencje działania, nie mogła pozostawać bez znaczenia dla organizacji spostrzeżeń, zapamiętywania a następnie reprodukcji. „Zobaczone” zyskiwało znaczenie. „Znaczące” stawało się także nie tylko za sprawą wyjaśnień, ale i całego arsenału środków zawartych w interakcyjnej przestrzeni: uwypuklenia gestem, podkreślania emfazą, zwracania uwagi przez użycie środków prozodycznych, potwierdzania spojrzeniem lub poprzez wymianę spojrzeń itp.

Wszystko, co najważniejsze wydarzało się między osobami, podczas epizodu wspólnego zaangażowania, w dostrojeniu, w toku afektywnej wymiany (*affective reciprocity*). Wykraczało przy tym zdecydowanie poza aktualny wówczas kontekst. Każdy z uczestników zyskiwał bowiem dostęp do własnych struktur wiedzy. Dziecko doświadczając instruktazu zyskiwało dostęp do matryc poznawczych strategii porządkujących dane, dorosły dowiadywał się które z elementów i konfiguracji instruktazu są skuteczne, a które wymagają dostosowania i modyfikacji. Oboje dowiadywali się zarówno „że” i „jak” coś działa. Oboje stawali się więc konstruktorami wiedzy proceduralnej<sup>11</sup>. Jej zakres będzie tu oczywiście nieco inny, różnice

<sup>10</sup> Podobne stanowisko zajmuje Zenon Gajdzica (2020: 141): „W procesie uczenia się dzieci i młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną najlepsze efekty przynosi instrukcja słowno-pokazowa. Materiał obrazowy jest porządkowany i przyswajany w znacznie większym stopniu niż materiał słowny. Dlatego nie należy stosować wyłącznie słownych instrukcji. Dobre rezultaty natomiast uzyskuje się przez podanie w instrukcji zasad działania”.

<sup>11</sup> Wiedza „Jak” (proceduralna) – odnosi się do kodowanych w pamięci trwałej procedur realizacji czynności o charakterze umysłowym, czyli umiejętność nabywana w drodze treningu opartego na wielokrotnym powtarzaniu czynności; trudna do werbalizacji, możliwa do zaobserwowania w działaniu (Nęcka, Orzechowski, Szymura 2007: 137).

jednak mają swe źródło nie tyle w odmienności celów, w głównej mierze zależą bowiem od perspektywy poznającego oraz od kierunku zaangażowania.

Jest jeszcze jedna zaleta instruktażu. Zdaniem Davida Wooda (2006: 25) „z perspektywy, która w centrum rozwoju umieszcza instruktaż, odkrywamy dziecięcy potencjał intelektualny, często wykorzystywany w interakcji z osobami posiadającymi większą wiedzę”.

Omawiając zagadnienia dotyczące nauczania i uczenia się w klasie Dorota Gołębniak (2019: 933) zwraca uwagę na znaczenie – niezależnego od modelu szkoły czy przyjętego stylu kształcenia – profesjonalnego wsparcia uczniów w zakresie ich własnego uczenia się. Wskazując na złożoność sytuacji, w których przychodzi dziś pracować w szkole, autorka zachęca „nie tyle do wypracowania systemu metod zawsze skutecznych, ile do budowania wiedzy (teoretycznej i praktycznej) dotyczącej walorów i ograniczeń różnych sposobów wspierania indywidualnego uczenia się” (Gołębniak, 2019: 933). Sytuacje edukacyjne „świadomie reżyserowane przez nauczyciela” (Gołębniak, 2019: 933) powinny być związane z poszukiwaniem odpowiedzi na pytanie: dlaczego dana formuła nauczania/uczenia się wydaje się najbardziej adekwatna? Strategie nauczania będą więc w znacznym stopniu zależeć od tzw. wzorów uczenia się. Uczenie się określonych zachowań wymagać będzie wzmocnień, uczenie się polegające na przetwarzaniu informacji – aktywności związanej z przyswajaniem czy przetwarzaniem danych, uczenie się społeczne – odpowiedniego środowiska i współpracy, a uczenie się całościowe – doradcy.

Uczenie się z doradcą – zdaniem Gołębniak (2019: 942) – jest przykładem „praktycznej aplikacji modelu nauczania niedyrektywnego Carla Rogersa”, który uwypukla znaczenie zasad ułatwiających pokonanie uczniowi barier pojawiających się „między nim a uczeniem się”. „Tak rozumiane nauczanie charakteryzują następujące cechy: 1) emanacja ciepła i zaufania do uczniów jako osób uczących się, 2) empatyczne zrozumienie, 3) ukazywanie związku między demonstrowaną przez uczniów postawą poznawczą, a ich samorealizacją” (Gołębniak 2019: 943). Podobne założenia leżą u podstaw koncepcji upośrednianego uczenia się (MLE) Reuvena Feuersteina, która za najważniejszy czynnik oddziałujący na rozwój poznawczy dziecka z niepełnosprawnością intelektualną uznaje jakość interakcji pomiędzy dzieckiem a mediatorem, czyli osobą uczestniczącą w procesie uczenia. „Dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi nie jest w stanie samodzielnie zrozumieć znaczeń otrzymanych bodźców bez mediatora. Proces uczenia się staje się długi, trudny i mało efektywny dla dziecka. W nowej sytuacji i z nowymi zadaniami dziecko nie wie, co jest ważne, a co mniej istotne, co ma znaczenie, a co nie ma. To dorosły – mediator – nadaje znaczenie obserwowanym zjawiskom, z którymi dziecko się spotyka i które próbuje zrozumieć. Taka postawa mediatora – znającego aspekty aktu umysłowego, mapy poznawczej, operacji umysłowych

oraz kryteriów mediacji<sup>12</sup> – sprawia, że proces uczenia się dziecka jest możliwy w każdych warunkach” (Wojciechowska 2008: 175).

Zarówno rozwój umysłowy jak i proces uczenia się stanowią wspólne przedsięwzięcie, w którym uczestniczą aktywnie dziecko i aktywny dorosły. Dziecko sygnalizuje dorosłemu swoje potrzeby, gotowość do przyjęcia wskazówek, ograniczenia w ich odbiorze. W przebiegu uczenia się zadanie dorosłego „polega na dostarczeniu odpowiednich materiałów oraz kontekstu umożliwiającego rozwój, a także odpowiedniej organizacji czasu i przestrzeni pozwalającej dziecku na manipulowanie rzeczywistością z wykorzystaniem przedmiotów i zadań ułatwiających pojawienie się odpowiednich operacji umysłowych i rozumienia ich niezmienności” (Wood 2006: 24). Responsywny dorosły dostrzega potencjał dziecka i z wycuciem „formułuje wyzwania intelektualne tak, by nie wykraczały dalej niż jeden krok ponad to, co dziecko już potrafi zrozumieć” (Schaffer 2005: 226).

Oddziaływania, na które składają się czynności uczącego, nie doprowadzają jednak do pojawienia się rozumienia świata przez dziecko, musi ono samodzielnie do niego dojść w procesie rozwiązywania napotkanych lub wybranych przez siebie problemów. Panuje tu pewien porządek rozwojowy, który odpowiada zmianom zachodzącym w ramach strefy najbliższego rozwoju. Najpierw działania dziecka wspierane są przez responsywnego dorosłego, potem dziecko samo wspiera się w działaniu, w końcu działanie dziecka staje się zautonomizowane.

Można porównać uczenie (się) do wyprawy w nieznanne. Nieznane najlepiej poznaje się co prawda za sprawą własnej dociekliwości, ale – jak podczas każdej wyprawy – bardzo przydatny okazuje się przewodnik. W tej opowieści przewodników jest dwóch: dokonujące konceptualizacji rzeczywistości, prowadzące dorosłego drogą własnych rozwojowych potrzeb dziecko i dostarczający dziecku kulturowych wskazówek oraz narzędzi konceptualizacji, dorosły. Dziecko uczące się i uczący dziecko dorosły. Dorosły nie tylko jednak uczy dziecko, on ucząc uczy się jak dziecko nauczać. Rzekł ponoć Seneka, *docendo discimus*<sup>13</sup>...

## Bibliografia

- Brzezińska A. (2000), *Spoleczna psychologia rozwoju*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Borkowski J.G., Carothers S.S., Howard, K., Schatz J., Farris J.R. (2009), *Intellectual Assessment and Intellectual Disability [w:] Handbook of Intellectual and Developmental Disabilities*, red. J. Jacobson, J. Mulick, J. Rojahn, Springer, New York, 261–277.
- Flavell J. (1970), *Developmental studies of mediated memory [w:] Advances in child development and behavior*, red. H.W. Reese, L.P. Lipsitt, Academic Press, New York, 181–211.
- Flavell J. (1971), *First discussant's comments: What is memory development the development of?*, *Human Development*, 40: 272–278.

<sup>12</sup> Więcej na ten temat pisze Anna Brzezińska (2000: 94–95).

<sup>13</sup> Nauczając uczymy się sami.

- Gajdzica Z. (2020), *Uczeń z lekką niepełnosprawnością intelektualną w szkole ogólnodostępnej. Nauczyciele o (nie)zmienionej sytuacji w kontekście kultury szkoły inkluzyjnej*, Wydawnictwo Naukowe PWN SA, Warszawa.
- Gauvain M. (2001), *The Social Context of Cognitive Development*, The Guilford Press, New York–London.
- Gołębniak D. (2019), *Proces kształcenia* [w:] *Pedagogika. Podręcznik akademicki*, red. Z. Kwieciński, B. Śliwerski, PWN, Warszawa, 857–960.
- Hua, Y., Woods-Groves, S., Ford, J., Nobles, K. (2014), *Effects of the Paraphrasing Strategy on Expository Reading Comprehension of Young Adults with Intellectual Disability*, *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 49(3): 429–439.
- Jagodzińska M. (2003), *Rozwój pamięci w dzieciństwie*, GWP, Gdańsk.
- Kościelak, R. (1989), *Psychologiczne podstawy rewalidacji upośledzonych umysłowo*, PWN, Warszawa.
- Kostrzewski J. (1976), *Z zagadnień psychologii dziecka umysłowo upośledzonego. Materiały pomocnicze do psychologii upośledzonych umysłowo*, WSPS, Warszawa.
- Kowalik, S. (1989), *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*, PWN, Warszawa–Poznań, 40–50.
- Kryteria Diagnostyczne z DSM-5® Desk Reference* (2016), red. P. Gałecki, Ł. Świącicki, tłum. P.S. Krawczyk, EDRA Urban & Partner Sp. z o.o., Wrocław.
- Ledzińska M. (2000), *Uczenie się wykraczające poza warunkowanie* [w:] *Psychologia. Podręcznik akademicki*, t. 2, red. J. Strelau, GWP, Gdańsk, 117–136.
- Nęcka E. (2003), *Inteligencja, geneza – struktura – funkcje*, GWP, Gdańsk.
- Nęcka E., Orzechowski J., Szymura B. (2007), *Psychologia poznawcza*, ACADEMICA Wydawnictwo SWPS, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Obuchowska, I. (2005), *Dzieci niepełnosprawne intelektualnie w stopniu lekkim* [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa.
- Piszczek M. (2007), *Diagnoza i wspomaganie rozwoju dziecka, wybrane zagadnienia*, CMPP-P, Warszawa.
- Schaffer H.R. (2005), *Psychologia dziecka*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Schaffer H.R. (2010), *Psychologia rozwojowa. Podstawowe pojęcia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Schalock R., Borthwick-Duffy S., Bradley V., Buntinx W., Coulter D., Craig E., Gomez S., Lachapelle Y., Luckasson R., Reeve A., Shogren K., Snell M., Spreat S., Tasse M., Thompson J., Verdugo-Alonzo M., Wehmeyer M., Yeager M. (2010), *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of support (11th ed.)*, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, Washington.
- Schumaker J.B., Denton P.H., Deshler D.D. (1984), *Learning strategies curriculum: The paraphrasing strategy*, The University of Kansas, Kansas.
- Siegler R. (1998), *Emerging minds: The Process of Change*, Oxford University Press, New York.
- Trevarthen C. (2007), *Podstawy Intersubiektywności niemowląt* [w:] *Małe dziecko i jego rodzina, z teorii i praktyki wczesnej interwencji psychologicznej*, red. G. Kmita, Zeszyty Sekcji Psychologii Klinicznej Dziecka Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Wydawnictwo Emu, Warszawa, 29–48.
- Vasta R., Haith M.M., Miller S.M. (2004), *Psychologia dziecka*, WSIP, Warszawa.
- Wojciechowska B. (2008), *Terapia Feuersteina* [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka*, red. B.B. Kaczmarek, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Wood D. (2006), *Jak dzieci uczą się i myślą, społeczne konteksty rozwoju poznawczego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.

Tomasz Knopik  
Beata Papuda-Dolińska  
Katarzyna Wiejak  
Grażyna Krasowicz-Kupis  
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

## Projektowanie uniwersalne jako perspektywa metodyczna edukacji włączającej

Celem artykułu jest prezentacja modelu uniwersalnego projektowania jako kluczowej strategii rozwoju edukacji włączającej. Wychodząc od rozumienia inkluzji jako troski o wysoką jakość procesów uczenia – nauczania w odniesieniu do każdego ucznia (nie tylko osób z niepełnosprawnością) zaprezentowano zasady UDL (*Universal Learning Design*), odnosząc się do postulatów zapewnienia: 1) różnorodnych środków przekazu informacji w czasie zajęć dydaktycznych, 2) możliwości różnorodnych form ekspresji i prezentowania osiągnięć edukacyjnych oraz 3) różnorodnych form motywowania do pracy. Ukazano ponadto podobieństwa i różnice w replikacjach uniwersalnego projektowania w kontekście edukacji (oprócz UDL: UDI – *Universal Instructional Design* i UDA – *Universally Designed Assessments*). Na pierwszy plan wysuwa się szerokie rozumienie dostępności uczenia się – nauczania, wychodzące poza warunki dostępności percepcyjnej i fizycznej. W takim ujęciu UDL może być potraktowane jako zbiór wytycznych, jak efektywnie organizować proces edukacji w ogóle (poza aspektem uwzględniania specjalnych potrzeb uczniów). Jednocześnie trzeba pamiętać, że model ten nie stanowi algorytmu postępowania. Responsywność i elastyczność nauczyciela jest wpisana w istotę wykorzystywania w działaniu materiałów uniwersalnie zaprojektowanych.

Słowa kluczowe: projektowanie uniwersalne (UD), projektowanie uniwersalne w edukacji (UDL), edukacja włączająca, inkluzja

## Universal design as a methodological perspective of inclusive education

The goal of the article is to present the model of Universal Design as a key strategy for the development of inclusive education. Starting from the understanding of inclusion as a concern about high quality of the teaching-learning process for every student (not only those with disabilities), the principles of UDL are presented, referring to the postulates to ensure 1) multiple means of information representation during teaching activities, 2) multiple means of expression and presentation of educational achievements, and 3) multiple means of engagement and motivation to learn. Furthermore, similarities and differences in educational versions of universal design (in addition to UDL – UDI – *Universal Instructional Design* i UDA – *Universally Designed Assessments*) are shown.

What comes to the fore is a broad understanding of the accessibility of learning - teaching process, going beyond the conditions of perceptual and physical accessibility. In this view, UDL can be treated as a set of guidelines on how to effectively organise the educational process in general (apart from the aspect of complying the special needs of students). At the same time, it must be remembered that this model does not constitute any algorithmic action. Responsiveness and flexibility of the teacher is inscribed in the essence of using universally designed materials in practice.

Keywords: Universal Design, Universal Design for Learning (UDL), inclusive education, inclusion

## Uczestnictwo jako podstawowa kategoria edukacji włączającej

Deklaracja z Salamanki została uznana za międzynarodowy przełom w rozwoju edukacji włączającej (Vislie 2003). Edukacja specjalna o charakterze segregacyjnym miała zostać zastąpiona przez edukację prowadzoną w szkołach ogólnodostępnych otwartych na różnorodność i indywidualne potrzeby rozwojowe każdego ucznia. Metaanalizy w zakresie aktualnego poziomu wdrożenia inkluzji oraz oceny jej efektywności w odniesieniu zarówno do uczniów z niepełnosprawnościami, jak i tych mieszczących się w normie, nie przynoszą jednoznacznych wniosków (por. Nilholm 2020). Z jednej strony wielu badaczy i praktyków traktuje edukację włączającą jako ideologię, której idealistyczne hasła dobrze „sprzedają” wprowadzane przez polityków reformy, ale niewiele zmieniają po stronie rzeczywistości; z drugiej zaś badania prowadzone z użyciem obiektywnych wskaźników tzw. indeksów inkluzji, pokazują istotny progres w tworzeniu klimatu włączenia w przedszkolach, szkołach i innych placówkach systemu oświaty (por. Florian 2014; Paliokosta, Blandford 2010). Analizy przeprowadzone przez Nilholm i Göransson (2017) identyfikują cztery różne sposoby pojmowania inkluzji:

- a) wskazanie miejsca nauki uczniów z niepełnosprawnościami – szkoła ogólnodostępna (włączenie oznacza zatem naukę z rówieśnikami w szkole jak najbliżej miejsca zamieszkania);
- b) spełnienie potrzeb uczniów z niepełnosprawnościami lub potrzebujących specjalnego wsparcia;
- c) spełnienie potrzeb wszystkich uczniów uczęszczających do szkoły;
- d) tworzenie wspólnot w szkołach, budowanie poczucia przynależności do grupy, a także otwarcie placówki na relacje z otoczeniem.

Oczywiście każde społeczne rozumienie inkluzji pociąga za sobą implikacje praktyczne. Przykładowo redukcja edukacji włączającej do działań na rzecz uczniów z niepełnosprawnością może doprowadzić do traktowania kształcenia tej grupy jako odrębnego zadania. Jak pisze Grzegorz Szumski (2019: 21) dzieje się tak wtedy, „gdy nauczyciele [przedmiotowi – dop. aut.] nie czują się odpowiedzialni za edukację uczniów z orzeczeniami i powierzają to zadanie pedagogom specjalnym, a jednocześnie nie dopuszczają do tego, by mogli mieć wpływ na organizację procesu kształcenia całej klasy”. Podobnie myślenie o inkluzji jako

edukacji ukierunkowanej na zaspokojenie potrzeb każdego ucznia może rodzić obawy o brak adekwatnej, specjalistycznej pomocy skierowanej do osób z niepełnosprawnościami (por. Jachimczak 2018). Wynika to z przeświadczenia, że koncentracja na indywidualnych potrzebach wszystkich osób uczących się, zdezawuuje specjalne potrzeby osób posiadających orzeczenia.

Odkładając jednak na bok kontrowersje dotyczące samej filozofii inkluzji, warto przyjrzeć się bliżej samej metodyce uczenia się – nauczania<sup>1</sup>, która pozwala uczestniczyć we wspólnym procesie każdemu uczniowi. Takie podejście ukierunkowane na strategię działania, a nie analizę samych założeń teoretycznych (i ocenę ich racjonalności), pozwala wprowadzać autentyczne zmiany w zakresie podnoszenia jakości edukacji w ogóle – bez etykietowania jej jako włączającej, integracyjnej czy specjalnej. Tym samym uwaga nauczycieli, specjalistów i decydentów odpowiedzialnych za rozwój oświaty skupia się na poprawie dostępności procesu uczenia się z uwzględnieniem nie tylko niepełnosprawności i orzeczonych specjalnych potrzeb, ale również indywidualnych predyspozycji, preferencji i zainteresowań uczniów (Domagała-Zyśk, Knopik 2020).

Takie myślenie bliskie jest też ekspertom, którzy w ramach powołanego przez MEiN zespołu, opracowali *Model Edukacji dla Wszystkich* (2020: 8). Według tego modelu edukacja włączająca zapewnia „aktywny udział i uczestnictwo każdej osoby uczącej się w procesie nauczania-uczenia się poprzez zwiększenie jego dostępności i stworzenie warunków umożliwiających postępy w indywidualnym rozwoju i osiągnięciu zakładanych efektów kształcenia”. Uczestnictwo jest rozumiane szeroko i obejmuje:

- a) angażowanie się w działania grupowe, które daje uczniowi satysfakcję i dostarcza satysfakcji innym (uczestnictwo w wymiarze relacji społecznych);
- b) poczucie wpływu na zmiany dokonujące się w jego życiu (uczestnictwo jako sprawczość podmiotu);
- c) podejmowanie wysiłku zrozumienia przeobrażeń rzeczywistości w przeciwieństwie do postawy poznawczego wycofania (uczestnictwo jako otwartość poznawcza, refleksyjność, całościowe uczenie się);
- d) odpowiedzialność za swoje życie i odpowiedzialność za grupę, w której uczeń funkcjonuje.

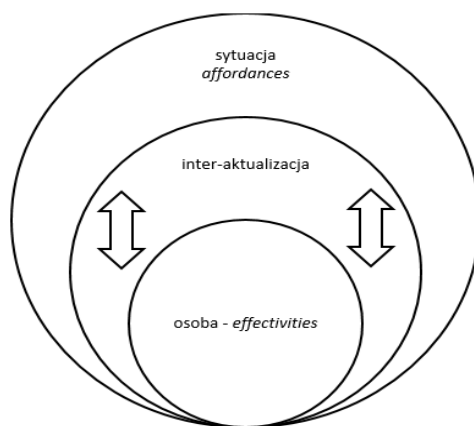
Zakres uczestnictwa zależy z jednej strony od zasobów ucznia i trudności rozwojowych, z jakimi musi się zmierzyć, z drugiej zaś od kontekstu uczenia się i jego dostępności (Wang, Eccles 2013). Ten interakcyjny (zasoby – środowisko)

---

<sup>1</sup> W nawiązaniu do konstruktywistycznego paradygmatu edukacji autorzy konsekwentnie w całym artykule posługują się terminem „uczenie się – nauczanie”. Oddaje on relacyjny charakter edukacji i właściwie ujmuje czynności nauczyciela jako komponenty złożonego procesu uczenia się (którego głównym podmiotem jest uczeń), a nie działania nadrzędne (dla których aktywności ucznia są jedynie reakcjami – jak w behawiorystycznym i transmisyjnym modelu S-R).

charakter uczestnictwa został szeroko opisany w paradygmacie psychologii ekologicznej (Barab, Plucker 2002). Według niego działanie może nastąpić tylko wtedy, gdy podmiot rozpozna pewne cechy środowiska jako dostarczające możliwości działania (ryc. 1). Tę prawidłowość modelują dwa terminy: *affordances* i *effectivities* (por. Gibson 2000).

*Affordances* odnoszą się do możliwości działania, które zapewnia środowisko, zaś *effectivities* to zachowania, które jednostka może wytworzyć, aby zaktualizować oferowane możliwości działania. Aplikując ten model na grunt edukacji można stwierdzić, że warunkiem zaangażowania uczniów w uczenie się jest zadbanie o odpowiednie dostrojenie i rezonans ich możliwości (nazwane interaktualizacją) z „afordancjami” środowiska szkolnego. Jak postulują Lo i in. (2019) warunkiem edukacji uwzględniającej równe szanse w realizacji zróżnicowanego potencjału każdego ucznia jest stworzenie inteligentnego kontekstu (*smart context*), który „dostraja” uczniów do szerokiego zestawu możliwości i sprzyja wyłanianiu się ich różnorodnych kompetencji.



Rysunek 1. Osoba w sytuacji – rola kontekstu w aktualizowaniu (inter-aktualizacji) możliwości podmiotu

Źródło: opracowanie własne.

Jednym z narzędzi implementacji tego celu jest uniwersalne projektowanie (*Universal Design – UD*), które jako idea kształtująca przestrzeń publiczną znalazło już swoje miejsce w aktach prawnych – Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami. Uniwersalne projektowanie obecne jest również na gruncie dydaktyki, pedagogiki specjalnej i psychologii edukacji (por. Meyer, Rose, Gordon 2014), choć wielość znaczeń nadawanych UD może nasuwać wrażenie traktowania go jako „worka”, do którego pakuje się tylko pozornie podobne do siebie zjawiska i metody.



## Uniwersalne projektowanie w edukacji – wielość podejść i kontekstów

Idea UD u swych źródeł wyjaśniała głównie zasady tworzenia fizycznej przestrzeni dostępnej dla wszystkich jej użytkowników z uwzględnieniem potrzeb osób z niepełnosprawnościami bez konieczności stosowania specjalnych adaptacji (Mace 1985). Istotę koncepcji projektowania uniwersalnego najściślej oddaje siedem zasad opisujących właściwości produktów i otoczenia tak, aby mogły być one użytkowane w równym stopniu przez wszystkich członków społeczeństwa (Connell i in. 1997):

1. Równe możliwości wykorzystania – projekt jest dostępny i w równym stopniu aplikowalny przez osoby o zróżnicowanych możliwościach.
2. Elastyczność użycia – projekt uwzględnia szerokie spektrum indywidualnych preferencji użytkowników (np. sposób używania, tempo działania itd.).
3. Intuicyjność w obsłudze – projekt jest łatwy w obsłudze dla wszystkich, niezależnie od poziomu doświadczenia i zakresu umiejętności użytkowników.
4. Dostępność percepcyjna – projekt zakłada wielość kanałów przekazu tak, żeby przepływ informacji do użytkownika był skuteczny.
5. Tolerancja na błędy – konstrukcja projektu minimalizuje skutki przypadkowych lub nieprawidłowych działań.
6. Niski poziom wysiłku fizycznego – podczas użytkowania, produkt ogranicza wysiłek fizyczny oraz zbędne czynności.
7. Odpowiednie wymiary i przestrzeń – projektowany produkt może być używany przez osoby o różnej posturze ciała, a także przez użytkowników o ograniczonej mobilności.

Zastąpienie słowa „projekt” (zastosowanego w powyższym opisie) pojęciami z przestrzeni edukacyjnej, jak np. „materiał”, „zadanie”, „aktywność” oraz zamiana słowa „użytkownik” na „uczeń” dość dobrze obrazuje istotę rozumienia uniwersalnego projektowania w edukacji. Podobnych adaptacji konceptu UD dokonali autorzy amerykańscy i kanadyjscy, aplikując jego założenia początkowo jedynie do nauczania na poziomie wyższym (Chickering, Gamson 1991; Bove 2000; Shaw, Scott, McGuire 2001; Silver, Bourke, Strehorn 1998). Centralnym założeniem implementacji UD do akademickiej przestrzeni edukacji było przekonanie, że dostępność jest kluczowym komponentem planowania działań edukacyjnych zapewniającym równe szanse kształcenia dla wszystkich (Silver, Bourke, Strehorn 1998).

Transpozycja kluczowych dla koncepcji siedmiu zasad UD na wielopłaszczyznowy grunt edukacyjny zaowocowała zawężonymi wizjami uniwersalnego projektowania odnoszonymi do uczenia się (UDL – *Universal Learning Design*),

nauczania (UDI – *Universal Design of Instruction* lub *Universal Instructional Design*), oceniania (UDA – *Universally Designed Assessments*), a także poszukiwaniem inkluzyjnych praktyk w zakresie projektowania technologii komunikacyjno-informacyjnych w nauczaniu (WCAG – *Web Content Accessibility Guidelines*<sup>2</sup>). Nieusystematyzowane i nieujęte w odrębną koncepcję, choć w literaturze już interpretowane przez pryzmat UD, pozostają kwestie diagnozy psychologicznej dla celów edukacji (Domagała-Zyśk 2017; Oliveira, Nuernberg, Nunes 2013) oraz terapii osób z niepełnosprawnościami (Rickerson 2009). Niektóre z tych propozycji (UDI/UID, UDA) są bezpośrednim rozwinięciem pojęcia UD w jego tradycyjnym rozumieniu powstałym na zasadzie analogii, inne (UDL) stanowią ugruntowane teoretycznie oraz sprawdzone empirycznie modele projektowania warunków uczenia się (szczegółowe zestawienie zawiera tabela 1).

Opisane wyżej replikacje UD w edukacji łączą co najmniej trzy cechy. Pierwsza wyrażana jest w celach ogólnie opisujących dostępność rozumianą jako zapewnienie równych szans do uczestniczenia w procesie uczenia się, funkcjonowania w roli ucznia, uczestnika społeczności szkolnej i kultury organizacyjnej szkoły. Druga wiąże się z aplikacyjnością i pedagogiczną niekolizyjnością tych modeli, bowiem UD nie kwestionuje co do zasady afirmowanych filozofii nauczania (Svinicki 1999), a raczej organizuje i promuje znane już praktyki, nadając im nowy cel: pozbawiona barier edukacja wysokiej jakości dla wszystkich (Quaglia 2015). Trzeci punkt wspólny wymienionych podejść to proaktywność – wszystkie praktyczne implikacje tego procesu realizowane są na etapie planowania i organizowania zadań poznawczych czy sposobów ewaluacji ich efektów, jeszcze przed zaistnieniem samego uczenia się – nauczania. UD wyprzedza tym samym również wystąpienie ewentualnych barier w uczeniu się, dzięki temu proces dydaktyczny nie jest zdekonstruowany przez preparowanie rozwiązań *ad hoc*, uczeń zaś nie doświadcza stygmatyzacji i nie jest zmuszony do wysiłku związanego z poszukiwaniem dostępnej drogi uczenia się (Burgstahler, Cory 2010).

Najszerzy treściowo, potwierdzony badaniami empirycznymi, najsilniej ugruntowany w literaturze pedagogicznej i psychologicznej jest model uniwersalnego projektowania w wersji UDL. Stanowi on zestaw zasad, wytycznych, strategii popartych badaniami (*evidence based*), które tworzą optykę interpretacyjną dla wszystkich praktycznych działań ukierunkowanych na maksymalizowanie możliwości uczenia się każdego ucznia (Rose, Meyer 2002). Zorganizowany według UDL program nauczania charakteryzuje się (Hitchcock i in. 2002: 8):

- celami – stanowiącymi wyzwania rozwojowe dla wszystkich uczniów w jednakowym stopniu,

---

<sup>2</sup> WCAG (*Web Content Accessibility Guidelines*) to zestaw rekomendacji w zakresie tworzenia dostępnych stron internetowych oraz aplikacji mobilnych dla jak największej ilości grup odbiorców (w tym osób z niepełnosprawnościami).

- materiałami – zaprojektowanymi elastycznie tak, żeby każdy uczeń miał dostęp do przedstawianej w nich treści,
- metodami – zróżnicowanymi na tyle, żeby dostarczać odpowiednich doświadczeń, wyzwań i wsparcia dla wszystkich uczniów,
- ocenianiem – w postaci trafnych, bieżących informacji o uczniu, które pomogą nauczycielom organizować sytuacje poznawcze maksymalizujące uczenie się.

Tabela 1. UDL, UDI i UDA – zestawienie

Aspekt analizy	UDL (Rose, Meyer 2002, CAST 2008)	UDI (Burgstahler 2001, McGuire i in. 2001)	UDA (Thompson i in. 2002, Ketterlin-Geller 2003, Dolan i in. 2005).
Cele	Elastyczne środowisko uczenia się oraz równe szanse uczenia się dla wszystkich	Pełny dostęp do ofert edukacyjnych dla wszystkich uczących się.	Równe, pozbawione barier dostępowych szanse zdemonstrowania ocenianej wiedzy i umiejętności przez wszystkich uczniów; minimalizacja konieczności wprowadzania modyfikacji do struktury i formatu testu
Obszar projektowania	Warunki uczenia się i zdobywania wiedzy, aktywności i zadania stawiane przed uczącym się	Nauczanie (środowisko fizyczne, metody, źródła informacji, ocenianie, klimat społeczny), Usługi (wydawnictwa, produkty, polityka, kadra), Technologie informacyjne (produkty, informacje).	Warunki zdobywania i ekspresji wiedzy, metody oceniania, testy i materiały sprawdzające wiedzę i umiejętności
Zasady	3 grupy zasad: 1. zapewnienie różnorodnych środków przekazu informacji w czasie zajęć dydaktycznych, 2. zapewnienie możliwości różnorodnych form ekspresji i prezentowania swoich osiągnięć edukacyjnych, 3. zapewnienie różnorodnych form motywowania do pracy	9 zasad, 7 zaczerpniętych z UD: 1. równy dostęp, 2. elastyczność użycia, 3. intuicyjność, 4. dostępność percepcyjna, 5. tolerancja na błędy, 6. niski poziom wysiłku fizycznego, 7. odpowiednie wymiary i przestrzeń, oraz dwie dodatkowe: 8. wspólnota uczących się, 9. klimat nauczania	7 zasad korespondujących z UD: 1. inkluzywność ocenianej populacji, 2. precyzyjna definicja konstruktów, 3. dostępne, pozbawione tendencyjności zadania, 4. możliwość dostosowań, 5. proste, przejrzyste, intuicyjne instrukcje i procedury 6. maksymalna zrozumiałość, 7. maksymalna czytelność

Aspekt analizy	UDL (Rose, Meyer 2002, CAST 2008)	UDI (Burgstahler 2001, McGuire i in. 2001)	UDA (Thompson i in. 2002, Ketterlin-Geller 2003, Dolan i in. 2005).
Strategie wdrażania	31 punktów kontrolnych ( <i>checkpoints</i> ) stanowiących praktyczne wskazówki projektowania lekcji dostępnych pod względem fizycznym ( <i>physical access</i> ), poznawczym ( <i>cognitive access</i> ), motywacyjnym ( <i>foster engagement</i> )	8 kategorii wskazówek ( <i>performance indicators</i> ): 1. akceptujący klimat, 2. interakcje i komunikacja, 3. fizyczne środowisko i produkty, 4. metody, 5. źródła informacji i technologie, 6. informacje zwrotne i ocenianie, 7. specjalne dostosowania	Oparte na standardach dla testów stosowanych w psychologii i pedagogice (AERA, APA, NCME, 1999), wskazówki zrozumiałości materiałów drukowanych (Gaster, Clark 1995), strategie edytowania tekstu przejrzystego językowo (Brown 1999) i wskazówki tworzenia tekstu czytelnego (Thompson i in. 2002)

Źródło: opracowanie własne

## UDL – od założeń do wytycznych

Koncepcja UDL została opracowana przez Centrum Zastosowania Specjalnych Technologii w Wakefield (*Center for Applied Special Technology – CAST*) i opublikowana po raz pierwszy w 2008 roku (wersja 1.0), a w kolejnych latach była cyklicznie rewidowana. Ostatnia wersja pochodzi z 2018 roku (wersja 2.2). Głównym celem tej koncepcji uczenia się – nauczania było przygotowanie oraz prowadzenie procesu dydaktycznego w sposób uwzględniający potrzeby uczniów z różnorodnymi możliwościami i predyspozycjami percepcyjnymi. UDL jest ukierunkowane na usuwanie wszelkich barier w uczeniu się, uwzględnienie potrzeb wszystkich uczniów oraz wzmacnianie ich potencjału i mocnych stron.

Badania dotyczące UDL można podzielić na dwie ogólne kategorie. Pierwszą z nich stanowią te, które leżały u podstaw koncepcji teoretycznej UDL. Ta kategoria jest bardzo szeroka i można do niej zaliczyć szerokie spektrum publikacji z zakresu pedagogiki i psychologii wspierające poszczególne zasady i wytyczne UDL. Zestawienie tych publikacji odnośnie do każdej wytycznej jest dostępne na stronie internetowej CAST: <http://udlguidelines.cast.org>. Drugą kategorią są badania

<sup>3</sup> Zdaniem Burgstahler i Cory stosowanie UDI podczas planowania zadań lekcyjnych redukuje, ale nie eliminuje potrzeby specjalnych dostosowań dla uczniów o indywidualnych potrzebach edukacyjnych, np. zatrudnienie tłumacza języka migowego do każdej klasy na wypadek gdyby w tej znalazł się uczeń niesłyszący jest działaniem bezsensownym. Tak specyficzne działania wspomagające i pomocowe wprowadza się po dokładnym poznaniu potrzeb edukacyjnych grupy klasowej.

wskazujące na efektywność zastosowania koncepcji UDL w praktyce edukacyjnej i stanowią znacznie mniej obszerną grupę.

Według Rose'a i Mayer (2002) podstawą teoretyczną UDL jest odwołanie się do 3 systemów – sieci neuronalnych zaangażowanych w proces uczenia i uporządkowanych w sposób umożliwiający odpowiedź na 3 pytania: czego (*recognition network*), jak (*strategic networks*) i dlaczego (*affective networks*) powinniśmy się uczyć<sup>4</sup>. Funkcje tak zidentyfikowanych sieci neuronalnych były podstawą dla sformułowania trzech głównych zasad UDL, a każda z tych zasad zawiera trzy wytyczne, z kolei każda z wytycznych cztery szczegółowe wskazówki (*check-point*) umożliwiające pedagogowi sprawdzenie, czy postępuje zgodnie z koncepcją UDL.

Trzy główne zasady to:

1. Zapewnienie różnorodnych środków przekazu informacji w czasie zajęć dydaktycznych,
2. Zapewnienie możliwości różnorodnych form ekspresji i prezentowania swoich osiągnięć edukacyjnych,
3. Zapewnienie różnorodnych form motywowania do pracy.

Pierwsza zasada dotycząca różnorodnych środków przekazu informacji ma na celu zapewnienie możliwości wyboru sposobu przedstawiania informacji. Preferencje sposobu przedstawiania informacji mogą wynikać z różnic indywidualnych np. w zakresie zdolności, stylów uczenia się, stylów poznawczych, jak i z określonych niepełnosprawności (np. sensorycznych), czy zaburzeń (np. DLD – rozwojowe zaburzenia mowy), a także z różnic kulturowych (uczniowie z rodzin emigranckich). Zasada ta mówi nie tylko o wyborze preferowanej formy prezentacji informacji (wzrokowa, słuchowa), ale również zwraca uwagę na znaczenie wielomodalnego jej przekazywania, co sprzyja używaniu wielu reprezentacji jednocześnie.

Wytyczna 1. Percepcja – nakazuje elastyczne przedstawianie treści w sposób, który nie bazuje tylko na jednej modalności zmysłowej. Stosowanie tej wytycznej ma zapewnić wszystkim uczniom równy dostęp do informacji, bez konieczności wkładania w jej postrzeganie nadmiernego wysiłku. Realizacja tej wskazówki jest możliwa na dwa sposoby, tj. przez dostarczanie tej samej informacji za pomocą różnych modalności lub w formacie, który pozwoli na dostosowanie jej do indywidualnych potrzeb użytkownika (np. czcionka, którą można powiększyć).

Wytyczna 2. Język i symbole – wskazuje na konieczność zastosowania wspólnego kodu komunikacyjnego sprzyjającego wzajemnemu zrozumieniu. Rola przejrzy-

---

<sup>4</sup> Pewne wątpliwości budzą neurokognitywne podstawy koncepcji UDL. Autorzy koncepcji (Rose, Mayer 2002) budując UDL odwołali się do 3 sieci neuronalnych zaangażowanych w proces uczenia: sieci rozpoznawczej, strategicznej i afektywnej. Wymienione sieci neuronalne należy potraktować jako autorską interpretację wiedzy na temat neuropoznania – badacze w swoich pracach nie powołują się na źródła takiego podziału.

stości komunikacyjnej ma szczególne znaczenie dla osób, które nie posługują się biegle danym językiem (np. uczniowie przybywający z zagranicy, uczniowie dwujęzyczni), ale nie może być ograniczona tylko do tej grupy. Ważną strategią nauczania jest zapewnienie alternatywnych sposobów przedstawiania informacji, nie tylko ze względu na dostępność, ale także ze względu na przejrzystość i zrozumiałość dla wszystkich uczących się.

Wytyczna 3. Zrozumienie – konstruowanie znaczenia i generowanie nowego rozumienia. Autorzy koncepcji zwracają uwagę na to, że jednym z celów edukacji jest nabycie umiejętności przekształcania dostępnych informacji w użyteczną wiedzę, a nie samo przekazywanie informacji. Wytyczna ta kładzie nacisk na takie projektowanie procesu dydaktycznego, które wykształci u uczniów umiejętność przetwarzania informacji i integrowania ich w spójne całości z wcześniej przyswojoną wiedzą.

Druga zasada, której nadrzędnym celem jest zapewnienie uczniowi różnorodnych form ekspresji i prezentowania wiedzy i kompetencji, odwołuje się do przekonania, że nie istnieje jeden sposób ekspresji i działania, który byłby optymalny dla wszystkich uczących się. Czynnikiem modyfikującym sposoby ekspresji mogą być, analogicznie jak w odniesieniu do zasady pierwszej, zarówno bariery wynikające z niepełnosprawności, jak i różnice indywidualne powiązane między innymi z poziomem rozwoju funkcji wykonawczych odpowiedzialnych za monitoring poznawczy.

Wytyczna 4. Działanie fizyczne – interakcja z dostępnymi materiałami i narzędziami. Intencją tej wytycznej jest zwrócenie uwagi na umożliwienie uczniom dostępu do takich materiałów i pomocy dydaktycznych (np. podręczniki, karty pracy, programy komputerowe), z którymi wszyscy uczniowie mogą wchodzić w interakcje i prezentować swoją wiedzę korzystając z dostępnych im sposobów ekspresji. Realizacja tej wytycznej wymaga odpowiednio zaprojektowanych materiałów zapewniających kompatybilność z powszechnie stosowanymi technologiami wspomagającymi.

Wytyczna 5. Ekspresja i komunikacja – celem tej wskazówki jest umożliwienie osobom uczącym się wyboru preferowanych środków ekspresji i komunikacji (pisemna, ustna). Zapewnienie alternatywnych sposobów wyrażania nie tylko wyrównuje szanse między uczącymi się, ale również umożliwia uczącemu się odpowiednie do indywidualnych potrzeb i możliwości wyrażanie wiedzy, pomysłów i koncepcji w środowisku uczenia się.

Wytyczna 6. Funkcje wykonawcze – opracowywanie i realizowanie planów w celu osiągnięcia jak największych korzyści z nauki. Funkcje wykonawcze (EF – *executive functions*) odgrywają kluczową rolę w integracji wielu funkcji związanych z uczeniem się i zachowaniami społecznymi. Rozwój EF zaczyna się w bardzo wczesnym dzieciństwie i trwa co najmniej przez cały okres edukacji a praw-

dopodobnie jest kontynuowany w perspektywie całego życia. Jak piszą autorzy koncepcji UDL (Rose, Mayer 2002) poziom funkcji wykonawczych może ulec ograniczeniu w dwóch sytuacjach. Po pierwsze, gdy zdolności wykonawcze muszą być poświęcone na zarządzanie umiejętnościami i reakcjami „niższego poziomu”, które nie są automatyczne lub płynne. Po drugie, zdolności wykonawcze same w sobie są ograniczone z powodu jakiegoś rodzaju niepełnosprawności lub zaburzenia neurorozwojowego. Ramy UDL zazwyczaj obejmują wysiłki mające na celu poszerzenie zdolności wykonawczych na dwa sposoby: 1) poprzez automatyzację funkcji niższego rzędu; 2) poprzez zwiększanie efektywności EF wyższego rzędu.

Zasada trzecia odnosi się do różnic indywidualnych w zakresie zaangażowania i motywacji do nauki, preferencji pracy indywidualnej vs. grupowej oraz stosunku do nowości-rutyny. Ponieważ nie można zdefiniować jednolitego, optymalnego dla wszystkich uczniów sposobu zaangażowania w proces nauki, istotne jest zapewnienie możliwości wyboru formy zaangażowania.

Wytyczna 7. Rozbudzanie zainteresowania – wzbudzanie entuzjazmu i ciekawości do nauki. Uczniowie różnią się znacznie pod względem tego, co przyciąga ich uwagę i angażuje ich zainteresowanie. Nawet ten sam uczeń będzie się różnił w zależności od czasu i okoliczności; jego „zainteresowania” zmieniają się w miarę rozwoju i zdobywania nowej wiedzy i umiejętności. Dlatego ważne jest, aby istniały alternatywne sposoby rozbudzania zainteresowania uczniów, takie, które odzwierciedlają istotne różnice intra- i interindywidualne.

Wytyczna 8. Podtrzymywanie/wspieranie wysiłków i wytrwałość – uczenie się jest procesem wymagającym długotrwałej uwagi i wysiłku. Wielu uczących się, przy wysokiej motywacji potrafi regulować swoją uwagę i afekt, by utrzymać wysiłek i koncentrację przez dłuższy czas. Różnice indywidualne w tym zakresie obejmują rozbieżności w początkowej motywacji, możliwościach i umiejętnościach samoregulacji, podatności na zakłócenia kontekstowe, a ich rozpoznanie daje gwarancję zastosowania adekwatnej strategii nauczania.

Wytyczna 9. Samoregulacja – powyższa wytyczna zwraca uwagę na konieczność rozwijania zdolności uczniów do samoregulacji, czyli modulowania swoich stanów afektywnych, by skuteczniej radzić sobie i angażować się w środowisko.

## UDL – ograniczenia i wyzwania dla praktyki

Dokładna analiza uwarunkowań procesu uczenia się według paradygmatu UDL pokazuje, że podejście to w zasadzie nie skupia się na samej dostępności uczenia się, ale w większym stopniu na jego ogólnej efektywności. Tym samym w centrum zainteresowania UDL jest pytanie o to, jak powinna wyglądać edukacja

wysokiej jakości dla każdego, a nie tylko dla osób ze specjalnymi potrzebami, w tym z niepełnosprawnościami. W takim rozumieniu bariery sensoryczne, czy techniczne stoją na równi z barierami motywacyjnymi, czy kognitywnymi, a sama dostępność percepcyjna jest jednym z wielu wymiarów dostępności uczenia się.

Dla wielu osób, które pierwszy raz mają styczność z modelem UDL, taka wizja edukacji sprawia wrażenie iluzorycznej, niemożliwej do implementacji w szkolnictwie powszechnym. Dzieje się tak dlatego, że UDL pojmowane jest statycznie jako zbiór wyśrubowanych parametrów gotowego produktu, gdy w rzeczywistości mamy do czynienia z procesem dążenia do standardu UDL. Traktujemy go jako punkt orientacyjny na mapie, który ukierunkowuje nasze działania (dzięki temu sukcesywnie podnosi się ich jakość), ale sam nie jest w pełni osiągalny. Dlatego tak trudno zerojedynkowo ocenić spełnienie omówionych wyżej wytycznych UDL za pomocą *check-listy* zaproponowanej przez NCAC (*National Center on Accessing the General Curriculum*) – jak choćby kryterium *osadzenia tekstu w znanych uczniom terminach i pojęciach* (możemy wyjaśnić terminy o niskiej frekwencyjności, ale pewności, że dotrzemy do słownika umysłowego każdej osoby w grupie nie mamy).

Należy pamiętać, że traktowanie UDL jako strategii udostępniania tych samych treści jak najszerszej grupie odbiorców nie oznacza uniwersalnego tj. zuniifikowanego odbioru tychże treści. Stworzenie zatem warunków do współdzielenia uwagi przez uczniów w grupie pozwala odnieść się do tożsamyh zagadnień (co pełni rolę integrującą) i jednocześnie zareagować w różnorodny sposób. UDL wpisuje się dość wyraźnie w paradygmat konstruktywizmu poznawczego wedle którego proces uczenia się jest zawsze zakorzeniony w wiedzy osobistej podmiotu (por. Bruner 1986; Wygotski 1989).

Wiedza osobista jako proces jest punktem wyjścia (uczeń zanim zetknie się z treściami programowymi i zagadnieniami poruszonymi przez nauczyciela podczas zajęć dysponuje już jakąś wiedzą/przedwiedzą w danym obszarze, a na pewno posiada umiejętności tworzenia teorii w oparciu o działanie – zamiast wdrukowywania przekazywanych *ex cathedra* informacji) i punktem dojścia w dydaktyce konstruktywistycznej (Klus-Stańska 2010), a jej rozwój wymaga określonych warunków, w których aktywność poznawcza ucznia nie jest sterowana przez nauczyciela. W praktyce oznacza to wysoki stopień elastyczności i responsywności ze strony prowadzących zajęcia. Paradoksalnie zafiksowanie nauczyciela na materiałach uniwersalnie zaprojektowanych jako dobrych bezwzględnie dla każdego ucznia może tę elastyczność ograniczać. Potwierdzają to badania ukierunkowane na identyfikację barier w implementacji przez nauczycieli modelu UDL do codziennej praktyki zawodowej (Scott 2018). Postrzeganie UDL jako specjalistycznej metody opracowywania materiałów dydaktycznych, która na nowo definiuje sposób prowadzenia zajęć niegenerujący barier, stwarza ryzyko



algorytmizacji czynności dydaktycznych i redukcji działań ukierunkowanych na indywidualizację (jako konsekwencja edukacji zaprojektowanej dla wszystkich). Można zatem zgodzić się z myślą, że nie każde nauczanie oparte na uniwersalnym projektowaniu jest dobre, ale każde dobre (wysokiej jakości) nauczanie jest zaprojektowane uniwersalnie (Burgstahler, Cory 2010).

Warto raz jeszcze podkreślić, że żadne skrajne rozwiązanie nie jest wskazane: UDL stwarza dość rozległą paletę możliwości między indywidualnym nauczaniem (które nie wymaga w zasadzie podejmowania wysiłku uniwersalnego projektowania), a masowym kształceniem według zasady „to samo dla wszystkich”. Można bowiem bez uprzedniej analizy i odpowiedniego przygotowania uznać, że dany materiał będzie przeznaczony dla każdego ucznia w klasie lub też w taki sposób go opracować, że dopiero po przemyślanych rozwiązaniach, różnorodnych spekulacjach i eksperymentach myślowych, w których nauczyciel wyobraża sobie zakres aktywności podejmowanych przez uczniów w danym zadaniu, powstaje opis takiego „produktu dla wszystkich”. Jednocześnie opis ten musi być otwarty na kontinuum różnorodnych reakcji uczniów, które są komponentem procesu komunikacyjnego zawsze, zgodnie z podejściem hermeneutyki, wydarczającego się na nowo (choć opartym na tym samym konspekcie). Oznacza to zatem, że uniwersalne projektowanie nie może ograniczać się do samego zaplanowania zajęć (tj. przygotowania scenariusza, kart pracy, doboru środków dydaktycznych), ale w istocie swej powinno polegać na uniwersalnym projektowaniu złożonego fenomenu, jakim jest doświadczenie uczenia się – nauczania *in statu nascendi*. Wymaga to bardzo wysokich kompetencji pedagogicznych, których w żaden sposób nie da się utożsamić z mechanicznymi umiejętnościami projektowania materiałów dydaktycznych według modelu UDL.

W kontekście samego projektowania materiałów pojawia się dylemat, czy UDL powinno być odnoszone do grupy/klasy, dla której przygotowywane są zajęcia, czy też należy uwzględnić szerokie rozumienie uniwersum, tj. dla wszystkich potencjalnych uczniów, którzy kiedykolwiek mogliby się w tej grupie znaleźć. Poszukując sensownego rozwiązania tej trudności należałoby zadać sobie pytanie o cele opracowywanych materiałów: jeśli nauczyciel-metodyk proponuje rozwiązania jako inspiracje/dobre praktyki dla szerokiego spektrum odbiorców to warto byłoby uwzględnić zasady UDL w pełni (to samo dotyczy tzw. modelowych programów nauczania, czy materiałów postdiagnostycznych proponowanych jako zwalidowana skuteczna strategia wspierania rozwoju uczniów we wskazanych obszarach). Jeśli natomiast nauczyciel myśli o materiale przeznaczonym dla konkretnej klasy możliwe jest zastosowanie UDL w wariacie „ad hoc” tzn. materiał uwzględnia potrzeby każdego ucznia w tej klasie, ale niekoniecznie każdego innego ucznia – spoza tej klasy.

Aplikacyjny charakter UDL w swej strukturze (enumeratywny katalog zasad i wytycznych) traktowany powierzchownie jako algorytm wdrażania rozwiązań uniwersalnego projektowania do praktyki szkolnej może nasuwać negatywne skojarzenia z „dydaktyką instruktażową” (Klus-Stańska 2010) czy „instrumentalizmem dydaktycznym” (Krause 2011). UDL stanowi raczej orientację interpretacyjną, poszukującą rozwiązań wysokiej jakości, uogólnioną i upraktycznioną, ale nie ogólnikową czy „technokratyczną”. Choć UDL nie stanowi recepty na wysokie i porównywalne efekty uczenia się wszystkich uczniów to z pewnością jest godną uwagi propozycją optymalizowania efektywności procesu kształcenia w edukacji włączającej.

Z perspektywy nauczyciela największy walor UDL polega na antycypowaniu ewentualnych trudności dydaktycznych związanych z koniecznością reagowania na specjalne potrzeby edukacyjne i, co za tym idzie, dychotomizowania metodyki nauczania na dwa równoległe procesy – jeden dla uczniów z niepełnosprawnościami, drugi dla pozostałej części zespołu klasowego (zob. Papuda-Dolińska 2020). Znajomość technik i zasad uniwersalnego projektowania środowiska oraz samego procesu nauczania – uczenia się może redukować obawy związane z pracą z uczniem ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, z poczuciem braku wystarczających kompetencji pedagogicznych oraz powstały na tym gruncie dystans wobec tej grupy uczniów (zob. Pachowicz 2018). Z perspektywy ucznia UDL przynosi odczuwalne zmiany nie tylko w obszarze samych efektów uczenia się, ale również daje szansę rozwijania umiejętności metapoznawczych oraz budowania autonomii w tym procesie. Badania empiryczne potwierdzają pozytywne zmiany w subiektywnych odczuciach uczniów związanych z jakością uczenia się w szkole przed i po implementacji UDL (Katz, Sokal 2016), lepsze wyniki w zakresie uczenia się wśród uczniów z niepełnosprawnościami (Hall i in. 2015), redukcję zachowań trudnych (Morrissey 2009).

## Podsumowanie

UD w edukacji jest szeroką koncepcją (a raczej zbiorem koncepcji) tworzącą ramy teoretyczne dla modelu uczenia się – nauczania ukierunkowanego na dostępność treści i otwartego na różnorodność. W swej aktualnej wersji UDL znacznie wykracza poza ramy dostępności ujęte w formie zasad UD. Można go traktować jak podejście „parasolowe” integrujące psychologię, neuronauki oraz pedagogikę, określające warunki edukacji wrażliwej na indywidualne potrzeby każdego ucznia zarówno poznawcze, jak i emocjonalno-społeczne oraz motywacyjne. Niewątpliwą zaletą takiego podejścia do uczenia się – nauczania jest włączenie do koncepcji UDL szerokiego spektrum funkcji poznawczych, zazwyczaj niedoce-

nianych w procesie edukacji, jak funkcje wykonawcze oraz afektywnych, jak np. samoregulacja. Koncepcja ta w tak szerokim ujęciu stanowi inspirację dla wielu nauczycieli. Jednak to co jest atutem UDL może być jednocześnie traktowane jako jego ograniczenie. Rozległość koncepcji powoduje dużą dowolność na etapie operacjonalizacji wytycznych i oceny efektywności wsparcia. Zasadne jest pytanie, czy UDL jest definiowane na tyle precyzyjnie, aby dostarczyć konkretnych wskazówek do interwencji edukacyjnych i aby możliwe było wyizolowanie komponentów, których skuteczność można potwierdzić empirycznie (Roski, Walkowiak, Nehring 2021). Jak pokazuje metaanaliza badań UDL z lat 2013–2016 wykonana przez Cappa (2017), dane potwierdzające efektywność uczenia się z zastosowaniem UDL są nieliczne, a większość z nich koncentruje się głównie na zasadach reprezentacji – tylko jednej z trzech zasad wytycznych UDL. Oczywiście w procesie uczenia się – nauczania nie jest konieczne wdrożenie wszystkich zasad i wytycznych UDL, jednak efekty uczenia z zastosowaniem tego holistycznego w założeniach podejścia powinny być również weryfikowane całościowo, co jest ważnym wyzwaniem badawczym.

## Bibliografia

- AERA, APA, NCME (American Educational Research Association, American Psychological Association, & National Council on Measurement in Education) (1999), *Standards for educational and psychological tests*, American Educational Research Association, Washington.
- Barab S.A., Plucker J.A. (2002), *Smart people or smart contexts? Cognition, ability, and talent development in an age of situated approaches to knowing and learning*, *Educational Psychologist*, 37: 165–182.
- Bowe F.G. (2000), *Universal design in education: Teaching nontraditional students*, Bergin & Garvey, Westport.
- Brown P.J. (1999), *Findings of the 1999 plain language field test*, Delaware Education Research and Development Center, Newark.
- Bruner J.S. (1986), *Actual minds, possible worlds*, Harvard University Press, Cambridge.
- Burgstahler S. (2001), *Universal Design of Instruction*, University of Washington, Seattle.
- Burgstahler S., Cory R. (2010), *Universal Design in Higher Education. From Principles to Practice*, Harvard University Press, Cambridge.
- Capp M.J. (2017), *The effectiveness of universal design for learning: A meta-analysis of literature between 2013 and 2016*, *International Journal of Inclusive Education*, 21: 791–807.
- CAST (2008), *Universal design for learning guidelines 1.0*, CAST, Wakefield.
- CAST (2018), *Universal Design for Learning Guidelines version 2.2*, <http://udlguidelines.cast.org>
- Chickering A.W., Gamson Z.F. (1991), *Applying the Seven Principles for Good Practice in Undergraduate Education*, *New Directions for Teaching and Learning*, 47.

- Connell B. R., Jones M., Mace R., Mueller J., Mullick A., Ostroff E. (1997), *The principles of universal design*, North Carolina State University Center for Universal Design, Raleigh.
- Dolan R.P., Hall T.E., Banerjee M., Chun E., Strangman N. (2005), *Applying principles of universal design to test delivery: The effect of computer-based read-aloud on test performance of high school students with learning disabilities*, *Journal of Technology, Learning, and Assessment*, 3(7).
- Domagała-Zyśk E. (2017), *Standardy i wskazówki do przygotowywania oraz adaptacji narzędzi diagnostycznych i procesu diagnostycznego dla dzieci i młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną oraz trudnościami w uczeniu się [w:] Diagnoza specjalnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych dzieci i młodzieży*, red. K. Krakowiak, ORE, Warszawa.
- Domagała-Zyśk E., Knopik T. (2020), *Functional diagnosis as a strategy for implementing inclusive education in Poland*, *Revista Brasileira de Educação Especial*, 26(2): 203–220.
- Florian L. (2014), *What Counts as Evidence of Inclusive Education?*, *European Journal of Special Needs Education*, 29(3): 286–294.
- Gaster L., Clark C. (1995), *A guide to providing alternate formats*, Center for Rehabilitation Technology Services, West Columbia.
- Gibson E. J. (2000), *Where if the information for affordances*, *Ecological Psychology*, 12: 53–56.
- Hall T.E., Cohen N., Vue G., Ganley P. (2015), *Addressing Learning Disabilities with UDL and Technology: Strategic Reader*, *Learning Disability Quarterly*, 38(2): 72–83.
- Hitchcock C. G., Meyer A., Rose D., Jackson R. (2002), *Access, participation, and progress in the general curriculum: A universal design for learning*, <http://www.cast.org/ncac/techbrief>.
- Jachimczak B. (2018), *Kształcenie nauczycieli dla edukacji*, *Studia Edukacyjne*, 48: 33–43.
- Katz J., Sokal L. (2016), *Universal Design for Learning as a Bridge to Inclusion: A Qualitative Report of Student Voices*, *International Journal of Whole Schooling*, 12(2): 36–63.
- Ketterlin-Geller L. R. (2003), *Establishing a validity argument for universally designed assessments*. *Unpublished Doctoral Dissertation*, University of Oregon, Oregon.
- Klus-Stańska D. (2010), *Dydaktyka wobec chaosu pojęć i zdarzeń*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Krause A. (2011), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Lo CO, Porath M, Yu H-P, Chen C-M, Tsai K-F, Wu I-C. (2019), *Giftedness in the Making: A Transactional Perspective*, *Gifted Child Quarterly*, 63(3): 172–184.
- Mace, R (1985), *Universal Design, Barrier free environments for everyone*, Designers West, Los Angeles, CA.
- McGuire J., Scott S., Shaw S.F. (2001), *Principles of Universal Design for Instruction*, CT: Center on Postsecondary Education and Disability, Storrs.
- Meyer A., Rose D.H., Gordon, D. (2014), *Universal design for learning: Theory and practice*, Center for Applied Special Technology, Wakefield.
- Model Edukacji dla Wszystkich* (2020), Ministerstwo Edukacji i Nauki, Warszawa.
- Morrissey K. (2009), *The effects of universal design for learning as a secondary support on student behaviors and academic achievement in an urban high school implementing primary level positive behavior support*. *Dissertation Abstracts International: Section A, Humanities and Social Sciences*, 69(10-A), 3902.

- Nilholm C. (2020), *Research about inclusive education in 2020 – How can we improve our theories in order to change practice?*, European Journal of Special Needs Education, <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/08856257.2020.1754547>.
- Nilholm C., Göransson, K. (2017), *What Is Meant by Inclusion? – An Analysis of High Impact Research in North America and Europe*, European Journal of Special Needs Education, 32(3): 437–451.
- Oliveira C. M., Nuernberg A. H., Nunes C. H. (2013), *Desenho universal e avaliação psicológica na perspectiva dos direitos humanos*, Avaliação Psicológica, 12(3), 421–428.
- Pachowicz, M. (2018), *Mechanizmy ekskluzyjne ukryte w procesie inkluzji* [w:] B.D. Gołębiak, A.M. Pachowicz (red.), *Ku inkluzji społeczno-kulturowej w szkole*, Collegium Da Vinci, Poznań; Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław.
- Paliokosta P., Blandford S. (2010), *Inclusion in school: a policy, ideology or lived experience? Similar findings in diverse school cultures*, Support for Learning, 25: 179–186.
- Papuda-Dolińska, B. (2020). *Kształcenie nauczycieli do edukacji włączającej w Polsce*, Forum Oświatowe, 31, 2(62): 61–79.
- Quaglia B. W. (2015), *Planning for student variability: Universal design for learning in the music theory classroom and curriculum*, Music Theory Online, 21(1): 1–21.
- Rickerson N. (2009), *Universal Design: Principles and Practice for People with Disabilities* [w:] I. Söderback, *International Handbook of Occupational Therapy Interventions*, Springer, Stockholm–Uppsala.
- Rose D.H., Meyer A. (2002), *Teaching Every Student in the Digital Age: Universal Design for Learning*, Association for Supervision and Curriculum Development, Alexandria.
- Roski M., Walkowiak M., Nehring A. (2021), *Universal Design for Learning: The More, the Better?*, Education Sciences, 11(4): 164; <https://doi.org/10.3390/educsci11040164>
- Scott L. (2018), *Barriers With Implementing a Universal Design for Learning Framework*, Inclusion, 6(4): 274–286.
- Shaw S.F., Scott S.S., McGuire J.M. (2001), *Teaching college students with learning disabilities (ERIC Digest E618)*, ERIC Clearinghouse on Disabilities and Gifted Education, Arlington.
- Silver P., Bourke A., Strehorn K. C. (1998), *Universal Instructional Design in Higher Education: An Approach for Inclusion, Equity & Excellence in Education*, 31(2): 47–51.
- Svinicki M.D. (1999), *New directions in learning and motivation*, New Direct. Teach. Learn, 80: 5–27.
- Szumski, G. (2019), *Koncepcje edukacji włączającej* [w:] *Edukacja włączająca w przedszkolu i szkole*, red. I. Chrzanowska, G. Szumski, Wydawnictwo FRSE, Warszawa.
- Thompson S., Johnstone C. J., Thurlow M. L. (2002), *Universal design applied to large scale assessments (Synthesis Report 44)*, National Center on Educational Outcomes, Minneapolis.
- Vislie L. (2003), *From Integration to Inclusion: Focusing Global Trends and Changes in the Western European Societies*, European Journal of Special Needs Education, 18(1): 17–35.
- Wang M.T., Eccles J.S. (2013), *School context, achievement motivation, and academic engagement: A longitudinal study of school engagement using a multidimensional perspective*, Learning and Instruction, 28: 12–23.
- Wygotki L.S. (1989), *Myślenie i mowa*, PWN, Warszawa.

Beata Antoszevska

Katedra Pedagogiki Specjalnej i Resocjalizacji, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

## Uczniowie z chorobami przewlekłymi w szkole: w kręgu możliwości wspierania uczniów przez nauczyciela w zakresie stałego przyjmowania leków

Dzieci ze schorzeniami przewlekłymi zwykle nie otrzymują w środowisku edukacyjnym wsparcia w zakresie realizacji koniecznych procedur zdrowotnych. Chodzi tu przede wszystkim o przyjmowanie leków w chorobach przewlekłych i wykonywanie innych czynności medycznych (np. mierzenie poziomu cukru we krwi). Najczęściej to rodzice muszą zrezygnować z pracy, by wspierać dziecko w ich wykonywaniu. Mimo wieloletnich starań nie wypracowano obowiązującego modelu opieki nad dzieckiem z chorobą przewlekłą w szkole czy przedszkolu. Niewątpliwie potrzeby tej grupy dzieci są zróżnicowane i stanowią wyzwanie dla systemu opieki zdrowotnej i systemu edukacji, a nie tylko dla nauczycieli. Analizy dotyczą sytuacji dzieci z chorobą przewlekłą, kwestii prawnych związanych z prawem do edukacji, jak i samej ustawy o opiece zdrowotnej nad uczniami. Autorka przeprowadziła także sondażowe badania na temat gotowości nauczycieli do podawania uczniom stale przyjmowanych leków. Głos nauczycieli jest ważnym elementem projektowania i konstruowania bezpiecznego dla dziecka procesu edukacji. Niezbędne jest zatem przygotowanie jednoznacznych i spójnych rozwiązań prawnych.

Słowa kluczowe: uczeń z chorobą przewlekłą, nauczyciel, podawanie leków

## Chronically ill children at school: opportunities of supporting students by teachers as regards long term usage of medication

Chronically ill children generally do not receive assistance as regards the implementation of necessary health procedures within the educational environment. This concerns primarily taking medication in chronic diseases and the performance of other medical activities (e.g., taking blood tests, checking sugar levels). Usually, parents need to resign from their professional careers in order to assist their children in performing these activities. Despite long-standing efforts, no valid model of care provided for chronically ill children at schools and pre-schools has been designed. Undoubtedly, the needs of this group of children are varied and challenging not only for teachers but also for the healthcare and educational systems. The presented analyzes focus on the situation of chronically ill children, legal issues connected with the right to education, and the School Health Act. Additionally, the author conducted a survey concerning teachers' willingness to administer medication for chronically ill children. Teachers' opinions constitute a significant element

in the planning and designing the educational process that is safe for children. Consequently, it is essential to develop unambiguous and consistent legal solutions.

Keywords: chronically ill children, teacher, take medication

## Wprowadzenie w problematykę

Nauka dzieci z chorobami przewlekłymi w systemie klasowo-lekcyjnym wzbudza żywe zainteresowanie praktyków i teoretyków na świecie. Analizowane są różne aspekty funkcjonowania dziecka w środowisku szkolnym, a przede wszystkim nauka i relacje z rówieśnikami (Lynch, Lewis, Murphy 1992; Thies 1999; Mukherjee, Lightfoot, Sloper 2000; Shiu 2001; Lehr, Greene 2002; Clay i in. 2004; Chodkowska 2009; Muntaner, Forteza, Salom 2014). I chociaż rozważano ten ważny obszar życia i funkcjonowania dzieci (np. m. in. Pilecka 2002; Kott 2005; Góralczyk 2009; Józwiak 2009; Witkowski i in. 2009; Boznański 2010; Woynarowska 2010), to jednak kwestia podawania leków nie stanowiła szczególnego przedmiotu zainteresowań teoretycznych oraz empirycznych. Należy zaznaczyć, iż nie chodzi o leki przeciwbólowe, syropy, witaminy czy antybiotyki, ale o leki stale przyjmowane.

Porównując dwa ostatnie raporty GUS – *Zdrowie dzieci i młodzieży w Polsce w 2009 r. Studia i analizy statystyczne* (2011) oraz *Stan zdrowia ludności Polski w 2014 r.* (2016) można zauważyć zwiększenie problemów zdrowotnych w populacji dzieci i młodzieży (od 0 do 14 lat) o 11,4%. Największy wzrost nastąpił w grupie najstarszej (od 10 do 14 lat o 15,2%), w przypadku pozostałych grup – od 0 do 4 r.ż. oraz od 5 do 9 lat – po ok. 8,9%. Najczęstszymi chorobami nadal pozostają: alergie (16%), choroby oka (4,2%), astma (2,8%), choroby kręgosłupa (1,5%), częste bóle głowy (1,1%). W obliczu zaprezentowanych danych należy prognozować zwiększenie zapotrzebowania na wsparcie dzieci/uczniów z chorobami przewlekłymi w podawaniu stale przyjmowanych leków lub wykonywaniu innych czynności medycznych przez nauczyciela.

Prawo do edukacji (bez względu na stan zdrowia) gwarantuje nie tylko Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej (Dz. U. 1997 Nr 78, poz. 483) art. 70 ust. 1: „Każdy ma prawo do nauki. Nauka do 18 roku życia jest obowiązkowa”, ale także inne akty: Powszechna Deklaracja Praw Człowieka z dnia 10 grudnia 1948 r. ([https://www.unesco.pl/fileadmin/user\\_upload/pdf/Powszechna\\_Deklaracja\\_Praw\\_Czlowieka.pdf](https://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Powszechna_Deklaracja_Praw_Czlowieka.pdf)) (art. 26); Deklaracja Praw Dziecka z dnia 20 listopada 1959 r. (<http://libr.sejm.gov.pl/tek01/txt/onz/1959.html>) (zasada 7); Konwencja o prawach dziecka z dnia 20 listopada 1989 r. (Dz. U. 1991 Nr 120, poz. 526) (art. 28), jak również Konwencja przeciwko dyskryminacji w edukacji z dnia 15 grudnia 1960 r. (Dz. U. 1964, nr 40, poz. 268) oraz Konwencja o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności z dnia 20 marca 1952 r. (Dz. U. 1995 Nr 36 poz. 175) (art. 2). Wskazane

zapisy dotyczą wszystkich dzieci, także tych z chorobami przewlekłymi. W praktyce dzieci z chorobami przewlekłymi napotykaą na utrudnienia w realizowaniu tego prawa ze względu na brak wsparcia i pomocy w podawaniu leków w środowisku szkolnym czy przedszkolnym. Ochrona zdrowia oraz podejmowanie działań sprzyjających jego utrzymaniu leży w interesie szkoły jako organizacji i jej pracowników (Woynarowska 2003). Warto zauważyć, iż jedną z ważnych zmian szkolnej rzeczywistości jest rosnąca heterogeniczność uczniów, będąca wynikiem między innymi założeń edukacji włączającej (Jachimczak, Chrzanosvska 2015). Nauczyciel odpowiada za jakość nauki i doświadczeń szkolnych uczniów oraz za ich bezpieczeństwo (Irwin, Elam 2011). Istotne staje się ustalenie roli nauczyciela i innych specjalistów zatrudnionych w szkole w kontekście edukacji dzieci z chorobami przewlekłymi.

Wiele schorzeń przewlekłych wymaga nie tylko monitorowania objawów choroby przez instytucje opieki zdrowotnej, ale także pomocy w środowisku przedszkolnym lub szkolnym. Wiele dzieci, aby móc kontrolować przebieg choroby i funkcjonować w sposób zbliżony do zdrowych rówieśników, wymaga stałego podawania niezbędnych remediów oraz wykonywania innych czynności medycznych. Od wsparcia udzielonego uczniowi zależy jego powodzenie szkolne nie tylko w wymiarze dydaktycznym, ale też w wymiarze integracji z rówieśnikami. Dzieci od 3 do 6 r.ż. (które mogą być objęte wychowaniem przedszkolnym czy rocznym obowiązkowym przygotowaniem przedszkolnym) lub dzieci uczęszczające do klas I-III szkoły podstawowej wymagają zdecydowanie więcej uwagi i pomocy, ponieważ ze względu na wiek, poziom rozwoju czy nową, nieznaną sytuację związaną z chorobą nie potrafią samodzielnie wykonać niezbędnych czynności medycznych. Co więcej, okresowej pomocy i wsparcia, zwłaszcza tuż po zdiagnozowaniu choroby i na początku leczenia, mogą potrzebować uczniowie starszych klas szkoły podstawowej. J.J. Muntaner, D. Forteza, M. Salom (2014) potwierdzają, że uczniowie chorzy najczęściej wymagają pomocy dorosłych na etapie nauki w szkole podstawowej. W szkole średniej zapotrzebowanie na pomoc spada przede wszystkim ze względu na wzrost autonomii i samodyscypliny uczniów w zakresie leczenia chorób przewlekłych. Z kolei wyniki francuskich badań oceniających przestrzeganie wymogów przewlekłego leczenia u dzieci i nastolatków chorych na astmę wskazują, że nastolatki słabiej w porównaniu do dzieci (odpowiednio: 77% i 92%) przestrzegały zaleceń lekarskich (Emeryk i in. 2013).

Wsparcie w procesie nauczania uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (do których zaliczana jest omawiana grupa) zostało uregulowane rozpo-



rządzeniem o pomocy psychologiczno-pedagogicznej<sup>1</sup>. Przewidziano różne jego formy<sup>2</sup>, jednak nie wspomniano o podawaniu leków, zapewnieniu odpowiednich warunków do nauki (np. organizacji pracy) czy też o przygotowaniu nauczycieli do tego zadania (np. odpowiednie podejście psychopedagogiczne). W dokumencie zostały wymienione osoby, z inicjatywy których udzielana jest pomoc psychologiczno-pedagogiczna, wśród nich znajduje się pielęgniarka środowiska nauczania i wychowania lub higienistka szkolna (§ 5.). Warto zauważyć, że tym osobom nie poświęcono więcej miejsca. Nie zdefiniowano zakresu pomocy, której pielęgniarka mogłaby udzielać zarówno nauczycielom, rodzicom, jak i samemu dziecku (uczniowi). Dookreślenie zakresu działań pielęgniarki, przede wszystkim działań edukacyjnych w zakresie problemów zdrowotnych doświadczanych przez uczniów czy potrzeb zdrowotnych przyczyniłoby się do lepszego ich poznania (i zrozumienia) a zatem minimalizowania lęku wśród nauczycieli oraz udzielania skutecznej pomocy.

W Polsce próbę rozwiązania problemu podjęto w 2008 roku po interwencji rodziców. Powołano wówczas zespół ds. przeciwdziałania dyskryminacji dzieci przewlekle chorych w dostępie do opieki przedszkolnej oraz nauki w początkowych klasach szkoły podstawowej. Zespół składał się z przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Edukacji Narodowej oraz Centrum Metodycznego Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej wraz z konsultantem krajowym do spraw pediatrii. Podkreślono, iż nauka dzieci z chorobami przewlekłymi może i powinna odbywać się razem z innymi dziećmi, a izolowanie dziecka z chorobą przewlekłą jest dla jego rozwoju niekorzystne. Zespół wskazał wówczas możliwość udzielania pomocy przedmedycznej przez nauczycieli na zasadzie umowy zawartej pomiędzy nauczycielem i rodzicami czy opiekunami dziecka. Pomoc tę określono jako dobrowolne zobowiązanie nauczyciela do wykonywania zabiegów lub innych czynności przedmedycznych będących wynikiem zaleceń lekarskich. Wypracowano także zasady współpracy pomiędzy osobami bezpośrednio zaangażowanymi w leczenie dziecka, lekarzami a rodzicami oraz rodzicami a nauczycielami. Ponadto w ramach rządowego programu „Bezpieczna i przyjazna szkoła” opracowano cykl publikacji pod wspólnym tytułem „One są wśród nas”, które w nakładzie 35 tys. trafiły do placówek oświatowych w Polsce, a w wersji elektronicznej są do pobrania między innymi z biblioteki cyfrowej ORE (*One są wśród nas*, 2010). Są to wartościowe dokonania, jednak tylko w niewielkim stopniu zmieniły one rzeczywistość szkolną. Opracowane „Stanowisko w sprawie możliwości po-

<sup>1</sup> Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 roku w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz. U., poz. 1591).

<sup>2</sup> Pomijam kwestię zindywidualizowanej ścieżki kształcenia, która została zawarta we wskazanym rozporządzeniu.

dawania leków dzieciom przez nauczycieli w szkole i przedszkolu” (2010) wskazało sposoby postępowania w stanach nagłych, w przypadku innych problemów zdrowotnych zgłaszanych przez uczniów, w przypadku konieczności podawania leków uczniom z chorobą przewlekłą. Dość wyraźnie sprecyzowano sposób zachowania kadry pedagogicznej i pielęgniarki w odniesieniu do dziecka, które wymaga natychmiastowej opieki medycznej czy konsultacji lekarskiej. Podkreślono potrzebę udzielenia pomocy przedmedycznej w zakresie posiadanych umiejętności oraz wezwania karetki pogotowienia. W odniesieniu do trzeciej sytuacji wskazano jedynie możliwość podania przez nauczyciela lub dyrektora placówki stale przyjmowanego przez dziecko leku. Nie wskazano także innej możliwości uzyskania realnego wsparcia przez dziecko z chorobą przewlekłą.

Interwencje Rzecznika Praw Obywatelskich do Ministra Zdrowia o wypracowanie przepisów jasno określających zasady podawania leków dzieciom w przedszkolach i szkołach podejmowano w roku 2018 (30.01.2018) i 2019 (8.11.2019). Rzecznik zaznaczał, iż opracowane dotychczas „Stanowisko w sprawie możliwości podawania leków dzieciom przez nauczycieli w szkole i przedszkolu” oraz publikacje „Uczeń przewlekle chory w szkole” nie stanowią prawa powszechnie obowiązującego, zatem sytuacja tej grupy dzieci zależy od wewnętrznych zasad postępowania przyjętych w placówce. Rzecznik prosił o analizę wskazanego problemu i zajęcie stanowiska oraz o uwzględnienie powyższych kwestii w pracach legislacyjnych nad projektem ustawy o zdrowiu dzieci i młodzieży w wieku szkolnym (*Rzecznik w sprawie zasad podawania leków dzieciom z chorobami przewlekłymi w przedszkolach*, 2018). W konsekwencji opracowano ustawę z dnia 12 kwietnia 2019 r. o opiece zdrowotnej nad uczniami (Dz. U. 2019, poz. 1078). Rozdział 4 tej ustawy dotyczy „sprawowania opieki nad uczniami przewlekle chorymi i niepełnosprawnymi w szkole”. Wynika z niej, że opiekę nad uczniami (z chorobą przewlekłą lub niepełnosprawnością) realizuje pielęgniarka środowiska nauczania i wychowania lub higienistka szkolna, współpracując z lekarzem podstawowej opieki zdrowotnej, rodzicami, pełnoletnimi uczniami oraz dyrektorem i pracownikami szkoły. Współpraca obejmuje „wspólne określenie sposobu opieki nad uczniem” w przypadku konieczności podawania leków oraz wykonywanie innych czynności podczas pobytu ucznia w szkole (art. 21.1–2).

Kolejny punkt artykułu mówi, że leki mogą podawać inni pracownicy szkoły wyłącznie po wyrażeniu przez nich pisemnej zgody (art. 21.3). Dyrektor szkoły ma zapewnić pracownikom, odpowiednio do potrzeb zdrowotnych uczniów, szkolenia lub inne formy zdobywania wiedzy związane z postępowaniem wobec uczniów z chorobą przewlekłą lub z niepełnosprawnością. W ustawie mowa jest o możliwości podania leku przez inne osoby poza pielęgniarką lub higienistką. Ale co w sytuacji, gdy żaden z nauczycieli nie wyrazi zgody na podawanie dziecku leku lub wykonywanie czynności medycznych, a w szkole nie ma pielęgniarki

lub higienistki? Zapewne mogą być to sytuacje sporadyczne, aczkolwiek wymagają dookreślenia. Nadal, w moim odczuciu, ważne pytanie pozostaje bez odpowiedzi. Może w sytuacji braku nauczyciela, który przyjmie na siebie obowiązek podawania dziecku leku lub wykonywania czynności medycznych, warto wskazać osobę, na którą delegowane będzie to zadanie. Poza tym: Kto jest odpowiedzialny za przygotowanie nauczyciela w zakresie potrzeb zdrowotnych konkretnego ucznia? W ustawie jest tylko mowa o odpowiedzialności dyrektora w zakresie zapewnienia szkolenia lub innych form zdobywania wiedzy związanej z postępowaniem wobec dziecka z chorobą przewlekłą lub niepełnosprawnością, a nie o przygotowaniu nauczyciela. Kto powinien prowadzić szkolenie (jaka powinna być jego treść, jaki zakres), po którym nauczyciel będzie przygotowany do podania leku lub wykonania innej czynności medycznej? Mając na uwadze rozległość zagadnień związanych ze specyfiką chorób przewlekłych i wynikających z nich potrzeb, można przewidywać, iż nie każde szkolenie z tego zakresu przygotowuje nauczyciela stosownie do wyzwań i potrzeb, jakie będą czekały na nauczyciela. Przygotowanie nauczycieli do podawania dzieciom chorym przewlekle (jeśli tego wymaga stan zdrowia) stale przyjmowanych leków staje się zdaniem koniecznym, a doskonalenie zawodowe nauczyciela nie może ograniczać się do czasu przed podjęciem pracy czy do momentu zdobycia kolejnych stopni awansu zawodowego, ale musi trwać przez całe życie (Schleicher 2019). O jakości pracy szkoły (w różnych wymiarach) w głównej mierze decydują zatrudnieni w niej nauczyciele bowiem wykrywając niedociągnięcia i korygując je, przyczyniają się do kreowania w środowisku szkoły pozytywnych zmian (Nieścioruk, Janiszewska-Nieścioruk 2017), w tym także bezpieczeństwa swoich uczniów.

Dzieci z chorobami przewlekłymi potrzebują sprzymierzeńców, którzy są chętni do kreatywnego myślenia i działania w ramach integracji potrzeb edukacyjnych i zdrowotnych poprzez współpracę z rodzicami i pracownikami służby zdrowia (Thies 1999). Wówczas można realizować kluczowe zasady edukacji włączającej – szacunek dla heterogeniczności grup i wynikający z tego brak kategoryzacji uczniów oraz unikanie segregacji i dyskryminacji najsłabszych przez promowanie udziału wszystkich uczniów we wszystkich zajęciach, w tym edukacyjnych (Muntaner, Forteza, Salom 2014). Grzegorz Mazurkiewicz (2014: 18) pisze, że „[g]łównym zadaniem szkoły powinno być budowanie sytuacji umożliwiających uczniom i uczennicom przewyższanie naturalnych przeszkód wiążących się z ich miejscem urodzenia, zarówno w sensie geograficznym, jak i społecznym”. Można zatem dopowiedzieć, że także ze stanem ich zdrowia. Zmiana podejścia edukacyjnego do wszystkich uczniów, w tym uczniów znajdujących się w trudnej sytuacji zdrowotnej, staje się możliwa dzięki stałemu doskonaleniu się całej społeczności szkolnej (Muntaner, Forteza, Salom 2014).

Ukazane w tej części artykułu zagadnienia, związane z opieką zdrowotną realizowaną nad uczniami w szkole, wyrażoną przede wszystkim w możliwości podawania leków przez nauczycieli i wykonywania przez nich innych czynności medycznych, dopełnione zostały badaniami.

## Metodologiczne podstawy badań własnych

Podjęte w artykule badania stanowią próbę odpowiedzi na pytania o orientację nauczycieli, co do uczniów z chorobami przewlekłymi, ocenę własnych umiejętności w zakresie udzielania im pomocy oraz gotowość do podawania uczniom stale przyjmowanych leków. Analizując wyniki, uwzględniono wiek, staż pracy, rodzaj placówki edukacyjnej oraz stopień awansu zawodowego respondentów. Analizowane zmienne oceniono przy pomocy liczności i odsetka. Do wykrycia zależności użyto testu chi-kwadrat.

Badania przeprowadzono w okresie sierpień-listopad 2020 roku metodą sondażu diagnostycznego z zastosowaniem techniki ankiety. Autorski kwestionariusz, składający się z 12 pytań (otwartych, półotwartych i zamkniętych) oraz metryczki, zamieszczono na platformie Google, a w wersji papierowej rozesłano do szkół, których dyrektorzy wyrazili zgodę na udział w badaniach. Pytania zawarte w metryczce dotyczyły cech demograficzno-społecznych, tj.: wieku, płci, stażu, miejsca pracy (rodzaj placówki), stopnia awansu zawodowego. Do wypełniania kwestionariusza zaproszono wyłącznie czynnych zawodowo nauczycieli, pracujących w szkole lub przedszkolu. Badania były anonimowe, a udział w nich dobrowolny.

Badaniem objęto 338 nauczycieli, w tym 305 kobiet i 31 mężczyzn. Wiek ankietowanych kształtował się następująco: 32,84% stanowili nauczyciele w wieku do 40 r.ż.; 44,08% badanych było w wieku 41–50 lat; 22,18% badanych miało powyżej 50 lat (trzech badanych nie podało wieku – 0,88%). Połowa badanych pracowała od 6 do 20 lat (52,36%); 34,61% stanowili nauczyciele ze stażem pracy powyżej 20 lat, a 12,42% – ze stażem pracy do 5 lat. Zdecydowana większość badanych (78,99%) miała własne dzieci. Najwięcej badanych pracowało w placówkach ogólnodostępnych – 73,07%; w integracyjnych – 17,75%; w specjalnych – 5,62%; 2,66% to nauczyciele pracujący w szkole ogólnodostępnej i integracyjnej; 0,59% pracowało w OREW-ach, 0,29% nie udzieliło odpowiedzi. W szkole podstawowej pracowało 69,52% badanych nauczycieli, w szkole średniej – 13,01%, w przedszkolu – 7,69%, w szkole podstawowej i średniej – 9,76%. Analizując grupę badanych pod kątem awansu zawodowego, należy zauważyć, że zdecydowana większość badanych to nauczyciele dyplomowani (65,97%), kolejna grupa to

nauczyciele mianowani (15,97%) i kontraktowi (14,79%), najmniej liczna grupa to nauczyciele stażyści (2,36%).

## Wyniki badań

Analiza odpowiedzi uzyskanych od nauczycieli wskazuje, iż zdecydowana większość (84,61%) jest poinformowana o chorobach przewlekłych swoich uczniów. Tylko nieliczni nauczyciele (4,43%) nie orientowali się w tej kwestii, czyli nie potrafili powiedzieć, czy pracują z uczniami, którzy chorują na jakąś przewlekłą chorobę. Analizując wyniki pod kątem placówki, warto zauważyć, iż nauczyciele przedszkolni istotnie rzadziej niż inni byli zorientowani, jakimi chorobami przewlekłymi dotknięci są podopieczni. Najczęściej taką wiedzę posiadali nauczyciele szkół podstawowych oraz ci, którzy jednocześnie pracowali w szkole podstawowej i średniej ( $\chi^2$  Pearsona=16,51985,  $p=0,00089$ ). Nie wykazano istotności statystycznej w odniesieniu do pozostałych zmiennych (wiek badanych  $\chi^2$  Pearsona=1,091888,  $p=0,57929$ ; płeć badanych  $\chi^2$  Pearsona=2,639434,  $p=0,10424$ ; staż pracy  $\chi^2$  Pearsona=1,365106,  $p=0,50533$ ; stopień awansu zawodowego badanych nauczycieli  $\chi^2$  Pearsona=2,840181,  $p=0,24169$ ; posiadanie własnych dzieci  $\chi^2$  Pearsona=0,0983319,  $p=0,75384$ ). Kolejne pytanie dotyczyło już pracy z uczniem, który stale przyjmuje leki. Wielu respondentów (47,33%) potwierdziło, iż pracuje z takim uczniem natomiast ponad połowa (52,35%) stwierdziła, że nie uczy takiego dziecka, w tym ok.  $\frac{1}{4}$  (22,18%) przyznała, iż nie wie nic na ten temat. Można wnioskować, że ci badani nie są zaznajomieni/lub nie są w pełni zorientowani w schorzeniach swoich uczniów bowiem nie potrafili określić, czy przyjmują oni stałe leki (zwłaszcza w trakcie pobytu w szkole). Przywołane wyniki są znaczące w kontekście kolejnych odpowiedzi.

Zapytano nauczycieli o to, czy w szkole podają leki lub wykonują inne czynności medyczne wobec uczniów, którzy mają rozpoznaną chorobę przewlekłą. Okazało się, że tylko znikomy procent (3,25%) badanych podaje uczniom leki. Częściej uczeń przyjmuje leki sam (13,90%) lub pomagają mu w tym inne osoby (nauczyciele, pielęgniarka) (1,77%). 33,13% badanych twierdzi, że nikt nie zwrócił się do nich z prośbą o podawanie dziecku leku w szkole. Rozkład wyników przedstawia tabela 1.

Nie wykazano istotnego związku pomiędzy pytaniem o podawanie leku w szkole a wyróżnionymi zmiennymi (wiek  $\chi^2$  Pearsona=1,307270,  $p=0,52015$ ; płeć  $\chi^2$  Pearsona=0,1776838,  $p=0,67337$ ; staż pracy  $\chi^2$  Pearsona=1,644361,  $p=0,43947$ ; stopień awansu zawodowego  $\chi^2$  Pearsona=0,1339151,  $p=0,93523$ ; posiadanie własnych dzieci  $\chi^2$  Pearsona=0,2112519,  $p=0,645579$ ; rodzaj szkoły  $\chi^2$  Pearsona=3,175380,  $p=0,36537$ ).

Tabela 1. Podawanie przez nauczycieli leków uczniom z chorobą przewlekłą (przyjmowanych na stałe)

Czy podaje Pani/Pan uczniowi leki (uczniowi z chorobą przewlekłą, który musi na stałe je przyjmować)?	Liczba (N)	Procent (%)
Nie, nie podaję leku	151	44,67
Nie, ponieważ nikt nie zwrócił się do mnie z taką prośbą	112	33,13
Nie, ponieważ uczeń sam sobie podaje leki	47	13,90
Nie, ponieważ odmówiłem	11	3,25
Tak, podaję leki	11	3,25
Nie podaję leku, podaje je inna osoba ze szkoły	6	1,77

Źródło: opracowanie własne.

Skoro w szkole są uczniowie, którzy wymagają podawania stałych leków to interesowało mnie czy ankietowani zgodziliby się takie leki podawać lub wykonywać inne czynności medyczne. Niepokoi fakt, iż jedynie 14,49% nauczycieli zadeklarowało taką gotowość. Zdecydowana większość takiej deklaracji nie złożyła (66,55%), nie udzieliło odpowiedzi 18,93% badanych. Zastanawiające jest to, iż nauczyciele będący rodzicami znacznie częściej nie deklarowali gotowości do podawania leków ( $\chi^2$  Pearsona=4,052584,  $p=0,04410$ ). Nauczyciele kontraktowi i stażyści wyraźnie częściej niż mianowani i dyplomowani deklarowali taką gotowość. Z kolei zdecydowana większość nauczycieli dyplomowanych i mianowanych nie deklarowała takiej chęci ( $\chi^2$  Pearsona=10,67530,  $p=0,03047$ ). W odniesieniu do pozostałych zmiennych nie wykazano istotnych zależności (wiek  $\chi^2$  Pearsona= 5,084007,  $p=0,27879$ ; płeć  $\chi^2$  Pearsona = 0,2398731,  $p=0,88698$ ; rodzaj szkoły  $\chi^2$  Pearsona= 2,976232,  $p=0,81182$ ). Uzasadniając odpowiedzi, nauczyciele najczęściej formułowali następujące argumenty: czynność podawania leków nie należy do obowiązków nauczyciela (28,10%); nie chcę podejmować odpowiedzialności związanej z podawaniem leków (27,51%). Prawie co czwarty badany zwrócił uwagę na brak kompetencji w tym zakresie (23,96%), a 17,45% badanych przyznało, iż boi się podać dziecku lek. Z kolei nauczyciele, którzy wyrazili gotowość do podawania leków wskazali (5,62%), iż jeśli będą mogli tym pomóc dziecku i rodzicom, to chętnie to zrobią. Ta grupa nauczycieli wskazała także na inny argument zauważając, iż podawaliby lek zgodnie z ustaloną przez lekarza dawką, a zatem nie będą ponosić za to odpowiedzialności.

Interesujące są odpowiedzi na pytanie o sytuację, w jakiej nauczyciele wyraziłby zgodę na podawanie dziecku stale przyjmowanego leku. Można stwierdzić, iż respondenci są skrajnie podzieleni, bowiem 46% badanych odpowiedziało, że w żadnej sytuacji nie wyrazi takiej zgody, a 49% wskazało, iż wyrazi zgodę po spełnieniu kilku warunków. Najczęściej wymieniano konieczność przygotowania

nauczyciela przez rodziców czy lekarza w zakresie istoty choroby i sposobu podawania leku. 30% badanych chciałoby porozmawiać z rodzicami i lekarzem, a 14,4% badanych wystarczy rozmowa z rodzicami. Sporadycznie badani nauczyciele zaznaczyli, iż warunkiem podania uczniowi leku jest zmiana regulacji prawnych (2,6%). Nie wykazano istotnego związku pomiędzy sytuacją, w której nauczyciele zgodziliby się podać lek a wyróżnionymi zmiennymi (wiek  $\chi^2$  Pearsona=0,6907553,  $p=0,70795$ ; płeć badanych  $\chi^2$  Pearsona=0,1076856,  $p=0,74279$ ; staż pracy  $\chi^2$  Pearsona=3,545804  $p=0,16984$ ; stopień awansu zawodowego  $\chi^2$  Pearsona=4,868911,  $p=0,08765$ ; rodzaj szkoły  $\chi^2$  Pearsona=3,922408,  $p=0,26997$ ).

Podkreślić należy, że większość badanych (81,06%) zna swoje prawo w zakresie podawania leków uczniom i wie, że zgoda nauczyciela w tym zakresie jest dobrowolna i nie można bez niej delegować mu tego zadania. Z kolei 18,63% badanej grupy nie orientuje się w tym zakresie.

Pytania dotyczyły także oceny swoich umiejętności w zakresie udzielania pomocy dzieciom z trzema wybranymi chorobami przewlekłymi: cukrzycą, astmą i padaczką. Oceniając swoje umiejętności, nauczyciele mieli do wyboru trzy odpowiedzi:

- w pełni, ponieważ znam sposoby udzielania pomocy;
- częściowo, ponieważ tylko orientuję się na czym polega taka pomoc;
- raczej nie, nie orientuję się, na czym polega pomoc dziecku choremu.

Zdecydowana większość badanych uznała, że potrafiłaby pomóc uczniom ze wskazanymi chorobami (odpowiednio: 86,68%; 80,76%; 91,42%). Najwyżej oceniono umiejętności w zakresie pomocy dziecku z padaczką: 47,63% badanych twierdzi, że w pełni zna sposoby udzielania pomocy tej grupie dzieci, a 43,78% posiada częściową wiedzę na ten temat. Nauczyciele w wieku powyżej 50 lat najczęściej wskazywali, że w pełni potrafią udzielać pomocy dziecku choremu na padaczkę. Z kolei nauczyciele w wieku do 40 i od 41 do 50 lat zdecydowanie częściej niż nauczyciele powyżej 50 lat uznawali, iż nie orientują się na czym polega taka pomoc ( $\chi^2$  Pearsona=12,27552,  $p=0,01542$ ). W odniesieniu do pozostałych zmiennych nie uzyskano istotności statystycznej (płeć  $\chi^2$  Pearsona=3,319977,  $p=0,19014$ ; rodzaj szkoły  $\chi^2$  Pearsona=12,09951,  $p=0,05979$ ; staż pracy  $\chi^2$  Pearsona=5,457484,  $p=0,24349$ ; stopień awansu zawodowego  $\chi^2$  Pearsona=7,431339,  $p=0,11478$ ; bycie rodzicem  $\chi^2$  Pearsona=2,534747,  $p=0,28157$ ). Oceniając wiedzę na temat cukrzycy, 34,02% badanych uznało, że ma pełną znajomość metod pomocy, a 52,66% tylko częściową. W przypadku astmy było to odpowiednio 26,92% oraz 53,84%. Nauczyciele mianowani rzadziej niż nauczyciele stażyści, kontraktowi i dyplomowani deklarowali, że w pełni znają sposoby udzielania pomocy dziecku choremu na cukrzycę ( $\chi^2$  Pearsona=13,09326,  $p=0,01083$ ) oraz astmę ( $\chi^2$  Pearsona=11,02893,

$p=0,02624$ ) i częściej odpowiadali, że raczej nie potrafiliby pomóc. Nie zaobserwowano istotności statystycznej w odniesieniu do pozostałych zmiennych w przypadku cukrzycy (wiek  $\chi^2$  Pearsona=6,740075,  $p=0,27879$ ; płeć  $\chi^2$  Pearsona=0,5099161,  $p=0,77495$ ; rodzaj szkoły  $\chi^2$  Pearsona=12,49249,  $p=0,05184$ ; staż pracy  $\chi^2$  Pearsona=0,7857665,  $p=0,94035$ , bycie rodzicem  $\chi^2$  Pearsona=3,427172,  $p=0,18022$ ) oraz astmy (wiek  $\chi^2$  Pearsona=1,091888,  $p=0,57929$ ; płeć  $\chi^2$  Pearsona=1,524616,  $p=0,46659$ ; rodzaj szkoły  $\chi^2$  Pearsona=6,830552,  $p=0,33680$ ; staż pracy  $\chi^2$  Pearsona=0,8892868,  $p=0,92609$ , bycie rodzicem  $\chi^2$  Pearsona=0,6534607,  $p=0,72128$ ).

Zapytano także nauczycieli, czy w ich miejscach pracy organizowane są spotkania dotyczące uczniów z chorobą przewlekłą. Okazało się, że w większości placówek (70,71%) takie spotkania się odbywają, a ich tematem jest opieka nad uczniami z chorobami przewlekłymi, stan ich zdrowia czy ustalanie sposobów postępowania w sytuacjach zagrożenia zdrowia; 20,41% badanych odpowiedziało, że w placówce nie ma takich spotkań; 8,57% badanych nie orientuje się, czy takie spotkania się odbywają. Najczęściej informacje o uczniach przekazywane były na zebraniach rad pedagogicznych (57,09%). 31,36% badanych uznało je za regularne, a 25,73% za okazjonalne. Tylko 14,49% badanych wskazało na systematyczne spotkania odpowiednich zespołów. Znikomy procent (3,54%) badanych wspominał o indywidualnych rozmowach z wychowawcą, pielęgniarką czy nauczycielami.

## Dyskusja i wnioski

Komentując uzyskane wyniki, można odwołać się do innych badań. J.J. Muntaner, D. Forteza i M. Salom (2014) wskazują, że nauczyciele nie są zaznajomieni z istotą chorób przewlekłych uczniów. W rezultacie są nieświadomi ich wpływu na funkcjonowanie w szkole. Autorzy badania podkreślają, że nauczyciele uznają za ważne i konieczne dzielenie się informacjami na temat choroby danego ucznia i jego możliwości, zwłaszcza w sytuacji promocji do kolejnej klasy. Ponadto uważają, że wszyscy nauczyciele powinni być świadomi obecności takich uczniów w szkole. Z kolei w badaniach prowadzonych przez Suzanne Mukherjee i in. (2000) wskazano, że pracownicy szkoły potrzebują wsparcia w zakresie informacji zdrowotnych, sprawnej komunikacji wewnątrzszkolnej, wsparcia emocjonalnego, zapewnienia opieki medycznej uczniom oraz koordynacji wsparcia dla tej grupy uczniów (Mukherjee, Lightfoot, Sloper 2000). Badania własne, choć nie są w pełni porównywalne, potwierdzają te obserwacje – ankietowani sygnalizują potrzebę przygotowania ich do sprawowania opieki nad uczniem z chorobą przewlekłą zwłaszcza w kontekście podawania im leków lub wykonywania innych czynno-



ści. Badania wykazały, że nauczyciele pracują z uczniami, którzy przewlekłe przyjmują leki, ale tylko nieliczni wspierają w tym uczniów. Częściej sami uczniowie przyjmują leki lub opiekują się nimi inne osoby ze szkoły. Interesujące jest również, że część badanych nie spotkała się z prośbą o podanie dziecku leku. Warto byłoby poznać powody, dla których tylko nieliczni uczniowie mogą liczyć na pomoc nauczyciela i dlatego rodzice nie proszą nauczycieli o wsparcie w podaniu przyjmowanego leku.

Jak wynika z badań, są nauczyciele, którzy wyraziliby zgodę na podawanie uczniom leków, ale pod warunkiem, że byłiby do tego przygotowani. Osobami, od których nauczyciele oczekują przygotowania w zakresie zaznajomienia z istotą choroby i sposobu podawania leku, są lekarz i rodzice. Mało optymistyczne jest jednak, że dość duża grupa nie dopuszcza takiej możliwości i stanowczo odmawia podawania leków. Co zatem w sytuacji, kiedy stan zdrowia ucznia na lekcji nagle ulegnie pogorszeniu? Czy nauczyciel będzie przygotowany do udzielenia pomocy? Czy będzie wiedział jaki lek, w jakiej dawce ma podać uczniowi i gdzie się on znajduje, jeśli wcześniej odmówił podania go?

Z przeprowadzonych badań wynika, że nauczyciele będący na początkowym etapie awansu zawodowego częściej deklarują możliwość podawania leków. Interesujące jest, dlaczego nauczyciele dyplomowani, choć mają dłuższy staż pracy i większe doświadczenie, takich deklaracji często nie składają. Badanie wskazało, że także bycie rodzicem nie wpływa pozytywnie na gotowość podawania uczniom niezbędnych leków. Czyżby nauczyciele w sytuacji posiadania syna/córki z chorobą przewlekłą nie oczekiwali wsparcia ze strony środowiska szkolnego (a w szczególności innych nauczycieli)?

W badaniu najlepiej wypadła ocena umiejętności w zakresie przygotowania do pomocy dzieciom z padaczką, a najslabiej w przypadku astmy. Warto jednak zwrócić uwagę, że ankietowani najczęściej oceniali swoje zdolności jako: „tylko częściowo orientuję się, na czym polega taka pomoc” (astma 54%, cukrzyca 53%, padaczka 44%). Natomiast 40,23% wszystkich badanych nauczycieli nie potrafiłoby udzielić pomocy w przypadku wskazanych chorób. Interesujące jest to, że także w tym względzie nauczyciele będący na początku awansu zawodowego znacznie częściej oceniali wysoko swoje umiejętności w zakresie pomocy uczniom z cukrzycą i astmą. Z kolei nauczyciele dyplomowani i mianowani dokonywali bardziej ostrożnej oceny.

Nauczyciele ze szkół podstawowych oraz podstawowych i średnich najczęściej wiedzą o chorobach swoich uczniów, ponieważ w szkołach są organizowane spotkania i rozmowy na temat uczniów z chorobami przewlekłymi, jednak ich częstotliwość jest zróżnicowana.

Podsumowując uzyskane wyniki i wcześniejsze teoretyczne rozważania warto zauważyć, że konieczne jest systematyczne monitorowanie sytuacji uczniów

z chorobami przewlekłymi uczących się w danej placówce. Organizacja spotkań czy szkoleń powinna obejmować przede wszystkim tych nauczycieli, którzy z nimi pracują. Sposób, w jaki nauczyciele rozumieją sytuację choroby ucznia i jakie działania wobec niego podejmują, pomaga ją znormalizować i stworzyć wzorzec zachowań sprzyjający akceptacji ucznia przez rówieśników (Muntaner, Forteza, Salom 2014). Uczenie polega także na tworzeniu warunków do nauki, między innymi dla uczniów z chorobą przewlekłą (Oleńska-Pawlak 2003).

Należy podkreślić, iż niezbędne są szersze badania w podjętym zakresie. Podanie leku stale przyjmowanego przez dziecko jest ważnym elementem procesu terapii, który w maksymalnym stopniu przyczynia się do normalizacji rzeczywistości, a w szczególności pozwala na naukę w szkole lub przedszkolu. Aktualnie brak statystyk, które pozwoliłyby oszacować skalę problemu i zapotrzebowanie dzieci z chorobami przewlekłymi na pomoc i wsparcie nauczycieli w stałym przyjmowaniu leków. Opracowanie statystyk mogłoby ułatwić projektowanie działań związanych z przygotowaniem kadry pedagogicznej do podawania leków uczniom z chorobą przewlekłą.

## Bibliografia

- Boznański A. (2010), *Astma oskrzelowa [w:] Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*, red. B. Woynarowska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 53–66.
- Chodkowska M. (2009), *Razem damy sobie radę! W drodze do zintegrowanego społeczeństwa*, WSiP, Warszawa.
- Clay L.D., Cortina S., Harper C.D., Cocco M.K., Drotar D. (2004), *Schoolteachers' experiences with childhood chronic illness*, *Children Health Care*, 33: 227–239.
- Deklaracja Praw Dziecka z dnia 20 listopada 1959 r., <http://libr.sejm.gov.pl/tek01/txt/onz/1959.html>
- Emeryk A., Zubrzycka R., Bartkowiak-Emeryk M., Gawlik R. (2013), *Dziecko z astmą w rodzinie i szkole. Poradnik dla rodziców, opiekunów i nauczycieli*, Lublin.
- Góralczyk E. (2009), *Dziecko przewlekle chore. Psychologiczne aspekty funkcjonowania dziecka w szkole i przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów*, MEN, Warszawa.
- Irwin K.M., Elam M. (2011), *Are we leaving children with chronic illness behind?*, *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 30, 2: 67–80.
- Jachimczak B., Chrzanowska I. (2015), *Kompetencje współczesnych nauczycieli a praca z dzieckiem ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole [w:] Nauczyciel w ponowoczesnym świecie. Od założeń teoretycznych do rozwoju kompetencji*, red. J. Pyżalski, theQstudio, Łódź, 65–84.
- Jóźwiak S. (2009), *Dziecko z padaczką w szkole. Informacje dla pedagogów i opiekunów*, MEN, Warszawa.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej (Dz. U. 1997 Nr 78, poz. 483).
- Konwencja o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności z dnia 20 marca 1952 r. (Dz. U. 1995 Nr 36, poz. 175).

- Konwencja o prawach dziecka z dnia 20 listopada 1980 (Dz. U. 1991 Nr 120, poz. 526).
- Konwencja przeciwko dyskryminacji w edukacji z dnia 15 grudnia 1960 r. (Dz. U. 1964 Nr 40, poz. 268).
- Kott T. (red.) (2005). *Uczeń z przewlekłą chorobą i uczeń z zaburzeniami psychicznymi w szkole ogólnodostępnej. Poradnik dla nauczycieli szkół ogólnodostępnych*, MENiS, Warszawa.
- Lehr D.H., Greene J. (2002), *Educating Students with Complex Health Care Needs in Public Schools: The Intersection of Health Care, Education, and the Law*, *Journal of Health Care Law and Policy*, 5(1): 68–90.
- Lynch E.W., Lewis R.B., Murphy D.S. (1992), *Educational services for children with chronic illness: Perspectives of educators and families*, *Exceptional Children*, 59: 210–220.
- Mazurkiewicz G. (2014), *Nauczyciele – odpowiedzialni obywatele: poradnik pozytywnego myślenia [w:] Edukacja jako odpowiedź. Odpowiedzialni nauczyciele w zmieniającym się świecie*, red. G. Mazurkiewicz (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, 15–28.
- Mukherjee S., Lightfoot J., Sloper P. (2000), *The inclusion of pupils with a chronic health condition in mainstream school: what does it mean for teachers?*, *Educational Research*, 42: 59–72.
- Muntaner J.J., Forteza D., Salom M. (2014), *The inclusion of Students with Chronic Diseases in Regular Schools*, *Procedia- Social and Behavioral Sciences*, 132: 74–79.
- Nieścioruk J., Janiszewska-Nieścioruk Z. (2017), *Szkoła jako organizacja (samo?)ucząca się [w:] Edukacyjno-terapeutyczna podróż w lepszą stronę*, red. K. Moczka, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 25–38.
- Oleńska-Pawlak T. (2003), *Wspomaganie uczniów przewlekle chorych w szkołach ogólnodostępnych*, *Nowa Szkoła*, 4: 22–27.
- Pilecka W. (2002), *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Powszechna Deklaracja Praw Człowieka z dnia 10 grudnia 1948 r., <http://libr.sejm.gov.pl/tek01/txt/onz/1959.html>
- Rozporządzenie MEN z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach (Dz. U. 2017, poz. 1591).
- Rzecznik w sprawie zasad podawania leków dzieciom z chorobami przewlekłymi w przedszkolach (2018), <https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/rzecznik-w-sprawie-zasad-podawania-lekow-dzieciom-z-chorobami-przewleklymi-w-przedszkolach>
- Schleicher A. (2019), *Edukacja światowej klasy. Jak kształtować systemy szkolne na miarę XXI w.*, Związek Nauczycielstwa Polskiego, Warszawa.
- Shiu S. (2001), *Issues in the education of students with chronic illness*, *International Journal of Disability. Development, and Education*, 48 (3): 269–281.
- Stan zdrowia ludności Polski w 2014 r.* (2016), Warszawa, <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/zdrowie/zdrowie/stan-zdrowia-ludnosci-polski-w-2014-r-6,6.html>
- Stanowisko w sprawie możliwości podawania leków dzieciom przez nauczycieli w szkole i przedszkolu* (2010), [www.archiwum.mz.gov.pl/zdrowie-i-profilaktyka/zdrowie-matki-i-dziecka/zdrowie-uczniaw/uczen-przewlekle-chory-w-szkole/stanowisko-w-sprawie-mozliwosci-podawania-lekow-dzieciom-przez-nauczycieli-w-szkole-i-przedszkolu/](http://www.archiwum.mz.gov.pl/zdrowie-i-profilaktyka/zdrowie-matki-i-dziecka/zdrowie-uczniaw/uczen-przewlekle-chory-w-szkole/stanowisko-w-sprawie-mozliwosci-podawania-lekow-dzieciom-przez-nauczycieli-w-szkole-i-przedszkolu/)
- Thies K.M. (1999), *Identifying the educational implications of children with chronic illness in school children*, *Journal of School Health*, 69(10): 392–397.

- One są wśród nas* (2010), <http://www.archiwum.mz.gov.pl/zdrowie-i-profilaktyka/zdrowie-matki-i-dziecka/zdrowie-uczni/uczen-przewlekle-chory-w-szkole/one-sa-wsrod-nas-wyniki-prac-zespolu-do-spraw-przeciwdzialania-dyskryminacji-dzieci-przewlekle-chorych/>.
- Ustawa z dnia 12 kwietnia 2019 r. o opiece zdrowotnej nad uczniami (Dz. U. 2019, poz. 1078).
- Witkowski D., Pietrusińska J., Szewczyk A., Wójcik R. (2009), *Dziecko z cukrzyką w szkole i przedszkolu*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa.
- Wojnarowska B. (2003), *Problemy zdrowotne uczniów i udział szkoły w ich rozwiązywaniu*, Nowa Szkoła, 6: 4–9.
- Wojnarowska B. (2010), *Wpływ chorób przewlekłych na rozwój, zachowania i sytuację szkolną dzieci i młodzieży* [w:] *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*, red. B. Wojnarowska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 19–41.
- Zdrowie dzieci i młodzieży w Polsce w 2009 r. Studia i analizy statystyczne* (2011), Kraków, [https://stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/zo\\_zdrowie\\_dzieci\\_mlodziwy\\_w\\_polsce\\_2009.pdf](https://stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/zo_zdrowie_dzieci_mlodziwy_w_polsce_2009.pdf).

Anida Szafrąńska

Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Śląski Katowice

## Doświadczenia ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu – przegląd badań

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (*autism spectrum disorders, ASD*) obecnie diagnozowane są coraz częściej. Niezależnie od przyczyn wyjaśniających dane zjawisko zagadnienie to dotyczy coraz większej liczby rodzin. Ostatnie dekady przyniosły imponujący wzrost liczby badań obejmujących liczne wątki tematyczne w tym dotyczące rodzicielstwa a ich wyniki wskazują, że skutki posiadania dziecka z ASD podobnie jak samo zaburzenie są wieloaspektowe, złożone i obciążające, wpływając na wszystkie obszary funkcjonowania rodziców i rodziny. Na tle ogólnej liczby badań nad rodzicielstwem niewiele jest tych, które podmiotem swoich dociekań uczyniły ojców dzieci z ASD. Artykuł przedstawia przegląd wyników badań skoncentrowanych na doświadczeniach rodziców w tym na doświadczeniach ojców.

Słowa kluczowe: zaburzenia ze spektrum autyzmu, rodzina, rodzicielstwo, ojciec, ojcostwo, doświadczenia ojcostwa

## Experiences of Fathers with Children who Have Autism Spectrum Disorders. A Research Overview

Nowadays, autism spectrum disorders (ASD) are diagnosed with increasing frequency. Regardless of the reasons that explain the phenomenon, more and more families are affected. Recent decades have seen an impressive increase in the number of studies covering a wide range of connected topics, including parenting. The results of ongoing research indicate that the effects of having a child with ASD – just like the disorder itself – are multifaceted, complex, and debilitating, affecting all areas in which parents and families function. Against the background of the global number of studies on parenting, there are only few that have focused on fathers of children with ASD as the subject of their inquiry. This article presents an overview of research findings focused on the experiences of parents, including the experiences of fathers.

Keywords: autism spectrum disorders, family, parenting, father, fatherhood, experiences from fatherhood

## Wprowadzenie

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (autism spectrum disorders ASD) obecnie diagnozowane są coraz częściej. Chociaż dane z poszczególnych krajów różnią się, WHO podaje, że na świecie 1 na 160 dzieci ma ten rodzaj zaburzeń. Dodać należy, że rozpowszechnienie ASD wydaje się rosnać. Wśród czynników wyjaśniających wymienia się rozszerzenie kryteriów diagnostycznych, doskonalsze narzędzia diagnozy, zwiększoną świadomość społeczeństwa i lepsze raportowanie (<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>).

Zaburzenia ze spektrum autyzmu należą do zaburzeń neurorozwojowych (Kryteria Diagnostyczne z DSM 5 Desk Reference 2015: 24–28) a zgodnie z obowiązującą w Polsce klasyfikacją ICD 10 do całościowych zaburzeń rozwojowych (Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych – X rewizja, Tom I, 2008: 248-249). Niezależnie od przyjętej klasyfikacji objawy koncentrują się wokół trwałych deficytów w komunikacji społecznej i relacjach społecznych w wielu środowiskach a także ograniczonych, powtarzających się wzorców zachowań lub aktywności (Kryteria Diagnostyczne z DSM 5 Desk Reference 2015: 24–25). Zaburzeniom ze spektrum autyzmu towarzyszy często niepełnosprawność intelektualna występująca u około 55% osób (Grofer Klinger i in. 2017: 262). Poważnym problemem jest wrażliwość sensoryczna (Kryteria Diagnostyczne z DSM 5 Desk Reference 2015: 25) oraz współwystępowanie innych zaburzeń psychicznych, przy czym zaburzenia te mogą dotyczyć 70% dzieci z ASD w dowolnym momencie i 100 % w ciągu całego życia (Rosenberg i in. 2018). Populacja osób dotkniętych autyzmem jest zatem bardzo zróżnicowana a one same i ich rodziny wymagają wsparcia w różnym zakresie (por. Kryteria Diagnostyczne z DSM 5 Desk Reference 2015: 27) w zróżnicowanych formach pomocy.

Powyższe dane oznaczają, że coraz więcej osób w tym rodziców, rodzeństwa i innych członków rodziny może doświadczać problemów związanych z opieką, wychowaniem, rehabilitacją oraz edukacją osób, u których rozpoznano ten rodzaj zaburzeń.

## Metoda

Niniejsze opracowanie przygotowane zostało w oparciu o metodę analizy i krytyki piśmiennictwa (Cisek 2010: 274–275). Celem przeglądu literatury było ustalenie aktualnego stanu badań i wiedzy na temat doświadczeń ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz udoskonalenie własnego pomysłu badawczego.

Materiałem empirycznym były recenzowane monografie oraz artykuły opublikowane w renomowanych czasopismach polskich i zagranicznych. Poszukiwania koncentrowały się na bazach Web of Science oraz Scopus. Wyszukiwania prowadzono wpisując hasła w języku polskim oraz angielskim, takie jak dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, rodzice dziecka ze spektrum autyzmu, ojcostwo, doświadczenia ojcostwa, doświadczenia ojca dziecka ze spektrum autyzmu (*a child with autism spectrum disorders, parents of a child on the autism spectrum, fatherhood, experiences from fatherhood, experiences of a father with a child on the autism spectrum*).

Do analizy zakwalifikowano artykuły, które odpowiadały problematyce planowanych badań, prezentowały najnowsze wyniki projektów badawczych, prowadzonych zarówno w paradygmacie ilościowym jak i jakościowym, i ich krytyczny przegląd.

## Doświadczenia rodzin dzieci z ASD

Rodzice dzieci z autyzmem, a zwłaszcza matki dość szybko znaleźli się w kręgu zainteresowań lekarzy, psychologów zajmujących się tym zaburzeniem i jego uwarunkowaniami, ale to ostatnie dekady przyniosły imponujący wzrost liczby badań realizowanych zarówno w paradygmacie ilościowym, a także – chociaż w mniejszym stopniu – jakościowym obejmujących liczne wątki tematyczne, w tym dotyczące rodzicielstwa. Wyniki tych badań wskazują, że skutki posiadania dziecka z ASD, podobnie jak samo zaburzenie, są wieloaspektowe, złożone i obciążające, wpływając na wszystkie obszary funkcjonowania rodziców i rodziny (np. Karst i in. 2012; Pisula 2015; Kostiukow i in. 2019). Problemy te dotyczą również osób wysoko funkcjonujących, osób z zespołem Aspergera i ich rodzin (Pisula, Porębowicz-Dörsmann, 2017). Ze względu na ograniczone ramy niniejszego opracowania przedstawię wyniki wybranych analiz.

A.M. DePape i S. Lindsay (2015: 572–577) dokonały przeglądu badań jakościowych, których celem było rozpoznanie doświadczeń rodziców sprawujących opiekę nad dzieckiem z ASD. Analizując 31 artykułów zauważyły podobieństwo przeżyć badanych osób. Zidentyfikowały sześć głównych tematów odnoszących się do doświadczeń, a także etapów, przez które przechodzą rodzice. Są to:

- *diagnoza wstępna* – na tym etapie rodzice stopniowo odkrywali nietypowy rozwój dziecka. Część rodziców zgłaszała wystąpienie problemów po okresie typowego rozwoju, inni dość wcześnie zauważali nieprawidłowości ale nie umieli ich określić. Na tym etapie rodzice próbowali zrozumieć zachowanie dziecka poprzez porównanie do rodzeństwa oraz poszukiwali wyjaśnienia.

Badaczki zwróciły uwagę na najczęściej długi proces diagnostyczny i błędne diagnozy;

- *diagnoza* – w temacie diagnozy badaczki zidentyfikowały doświadczanie przez rodziców mieszanych emocji w tym ulgi i dewastacji. Niektórzy rodzice odczuli ulgę gdyż problemy zostały nazwane a dziecko otrzymało „etykietkę” co mogło ułatwić poszukiwanie pomocy. Uczucie dewastacji wynikało z uświadomienia sobie istoty zaburzeń ze spektrum autyzmu, ograniczeń dziecka oraz trwałego charakteru zaburzeń. Inny podtemat dotyczył doświadczenia winy i bycia obwinianym za stan dziecka;
- *dostosowanie życia rodzinnego* – w tym obszarze tematycznym znalazły się dane dotyczące wpływu ASD na życie rodzinne, finanse, przebieg kariery zawodowej. Rodzice zgłaszali, że często byli sfrustrowani brakiem czasu dla siebie i swojej rodziny, przeciążeni nadmiarem obowiązków, odczuwali lęk i trudności wynikające z problemów behawioralnych dziecka. W następstwie diagnozy w wielu rodzinach pogorszeniu uległa sytuacja materialna. Zmiany dotyczyły również zaangażowania w pracę zawodową. Rodzice zwrócili również uwagę na sytuację rodzeństwa. Jeden z podtematów dotyczył trudnych doświadczeń rodziców w związku z negatywnym osądem zachowania dziecka w sytuacjach publicznych.
- *poruszanie się po systemie* – ten temat objął różnorodne, tak pozytywne, jak i negatywne doświadczenia rodziców szukających najlepszych usług i programów pomocy w zakresie edukacji, opieki medycznej;
- *upodmiotowienie rodziców* – w tym temacie zebrano doświadczenia rodziców, którzy niezadowoleni z wiedzy przekazanej przez inne osoby postanowili samodzielnie zgłębić to zagadnienie, czytając, tworząc własne strategie radzenia sobie z opieką, uczestnicząc w grupach wsparcia i wreszcie stając się ekspertami oraz rzecznikami swoich dzieci;
- *zwrot ku przyszłości* – to temat obejmujący doświadczenia, które stały się udziałem rodziców, którzy zaakceptowali zaburzenia ze spektrum autyzmu. Badaczki wyróżniły trzy podtematy, tj. pozytywne aspekty opieki nad dzieckiem, poczucie normalności i obawy związane z przyszłością.

W innym przeglądzie, obejmującym 14 badań, podobnie zidentyfikowano sześć głównych obszarów tematycznych obejmujących doświadczenia rodziców. Były to: stres i napięcie emocjonalne, adaptacja, wpływ na rodzinę, usługi, stygmatyzacja oraz docenianie małych rzeczy (Corcoran i in. 2015).

Chociaż w wypowiedziach biorących udział w badaniach rodziców dominowały doniesienia na temat problemów i ich negatywnego wpływu na funkcjonowanie rodziny, uwagę zwracają wypowiedzi na temat doświadczanej radości i pozytywnych aspektów rodzicielstwa dziecka z ASD (Corcoran i in. 2015: 362–363; DePape, Lindsay 2015: 577).



Należy zauważyć, że w Polsce rodziny dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nadal doświadczają wielu problemów. E. Pisula i A. Porębowicz-Dörsmann (2017: 1), prowadząc badania nad percepcją funkcjonowania rodziny dzieci z ASD bez niepełnosprawności intelektualnej, ustaliły, że sytuacja tych rodzin jest trudna, a rodzice zgłaszali gorsze funkcjonowanie rodziny jako całości oraz gorsze własne funkcjonowanie jako członków rodziny; wykazywali również wyższy poziom stresu rodzicielskiego i niższą jakość życia.

## Ojcowie dzieci z ASD

Ilość badań, w których przedmiotem uczyniono wyłącznie doświadczenia ojców, prezentuje się znacznie skromniej na tle ilości badań podejmujących problemy rodziców czy matek dzieci z ASD. W pierwszym artykule poświęconym wyłącznie ojcom jego autor L. Eisenberg nazywa ojca „zapomnianym człowiekiem” (Eisenberg 1957: 715). Tendencja do pomijania ojców w badaniach utrzymywała się przez długi czas i dopiero ostatnie dekady przyniosły znaczny wzrost zainteresowania ojcostwem wobec dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Jednak jeszcze w 2013 roku V.L. Braunstein i in. (2013), poddając analizie 404 artykuły będących raportami z badań rodzin wychowujących dziecko z ASD, podkreślili niedostateczną reprezentację ojców w opisywanych badaniach. Analiza wykazała, że zaledwie 1,5% artykułów odnosiło się do badań skoncentrowanych wyłącznie na ojcach. Jak podają autorzy, powody tak dużych dysproporcji są zróżnicowane. Na podstawie szerokiego przeglądu literatury badacze przedstawili kilka możliwych wyjaśnień, i są to tendencje naukowców do postrzegania ojców jako mniej dostępnych, pomijania w badaniach wyjątkowej roli ojca i relacji występujących między ojcem i dzieckiem, a także skupienie się na matkach jako głównych opiekunach dzieci, głównych uczestnikach wczesnej interwencji i badań nad autyzmem (Braunstein i in. 2013: 863). Z kolei J.J. Vacca uważa, że zwykle mężczyźni niechęć bądź odmowę udziału w badaniach tłumaczą obowiązkami zawodowymi, rodzinnymi lub trudnościami natury emocjonalnej, twierdząc, że nie czują się dość swobodnie rozmawiając o swoim dziecku lub autyzmie (Vacca 2013: 88).

Tymczasem wielu naukowców, którzy podmiotem swoich eksploracji uczynili rodziców dzieci z ASD, zgłosiło zróżnicowanie doświadczeń ojców i matek (np. poziom stresu, depresji, wrażliwość na cechy dziecka, czas poświęcony dziecku w ciągu dnia, zaangażowanie w organizację pomocy dziecku), a tym samym zróżnicowanie potrzeb w zakresie wsparcia (np. Braunstein i in. 2013: 859; Meadan i in. 2015: 1679–1680; Pisula 2015: 93–127). Wielu badaczy postuluje włączenie ojców do badań nad autyzmem, rodzicielstwem wobec dziecka z ASD (np. Lashewicz

i in. 2019: 118–119; Braustein i in. 2013: 863–864), argumentując, że uwzględnienie doświadczeń ojców pozwoli na pełniejsze zrozumienie zagadnień związanych z rodzicielstwem oraz procesem wychowania dziecka z tym rodzajem zaburzeń. I tak S. Cheuk i B. Lashewicz (2015: 351), prowadząc badania w grupie 28 ojców dzieci z ASD (w wieku 2–13 lat), zauważyły, że ojcowie chętnie uczestniczyli w badaniu dzieląc się swoimi doświadczeniami. W toku badań ustaliły, że ojcowie byli silnym źródłem wsparcia dla swoich dzieci, co powinno zachęcić naukowców do dalszych eksploracji tematu ojcostwa. E. Pisula i A. Banasiak (2020: 434) uważają, że w Polsce rodziny z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną i rozwojową stoją przed wieloma wyzwaniami z powodu niewystarczającego wsparcia. Chociaż zaangażowanie rodziców w rozwój różnych form usług dla osób niepełnosprawnych jest wysokie, potencjał ojców jest niedoceniany i słabo rozumiany. W związku z powyższym zasadne jest prowadzenie badań empirycznych, które podmiotem czynią wyłącznie ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Dla autorki niniejszego tekstu bezpośrednią inspiracją do podjęcia badań w obszarze doświadczeń ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu była lektura artykułu zamieszczonego na łamach „Polityki” (Gierak-Onoszko 2018). Autorka publikacji podaje, że macierzyństwo kobiet mających dzieci z niepełnosprawnościami to macierzyństwo samotne. W dalszej części wyjaśnia, że chociaż odejście ojca od rodziny i porzucenie dziecka niepełnosprawnego zdarza się często, nie jest to jedyny i pełny scenariusz.

W kontekście poruszonego problemu warto zatem przytoczyć wyniki szeroko zakrojonych badań dotyczących rozwodów wśród rodziców dzieci z ASD. Badania prowadzone były w USA i objęto nimi 391 par małżeńskich posiadających nastolatka lub dorosłe dziecko (syna lub córkę) z ASD. W tej grupie w związku pozostało nieco ponad 75% małżeństw. Odsetek rozwodów był jednak 2-krotnie wyższy niż w grupie kontrolnej (rodziny z dzieckiem zdrowym – przyp. autorki), jednocześnie ryzyko rozwodów było wyższe przez cały okres dzieciństwa, dorastania i wczesnej dorosłości dziecka z ASD. Zdaniem naukowców zwiększone ryzyko rozwodu jest zgodne z ustaleniami doświadczania wysokiego poziomu stresu przez długi czas (Hartley i in. 2010: 454–455). Tymczasem stabilny i satysfakcjonujący obojga rodziców związek pozwala na stworzenie sprzyjającego rozwojowi dziecka środowiska życia. T. Gosztyła ustalił, że pary małżeńskie, które deklarowały wyższą satysfakcję, charakteryzowały się następującymi cechami: wspólne spędzanie czasu, właściwa komunikacja, wspólna wizja i oczekiwania związane z małżeństwem, szczęśliwe życie seksualne, równe prawa i wspólne wykonywanie prac domowych, a także osobiste relacje religijne (Gosztyła 2015: 244).

Ojcostwo jest ważnym wydarzeniem w życiu mężczyzny. Może być doświadczeniem niezwykle satysfakcjonującym, rozwijającym, a także stresującym zwłaszcza, gdy dotyczy dziecka z zaburzeniami rozwoju. Doświadczenie lęku,

bólu towarzyszyć może ojcu na różnych etapach adaptacji do niepełnosprawności dziecka, a jego źródłem może być brak zrozumienia oraz brak dostępu do wysokiej jakości diagnostyki, terapii czy kompleksowej pomocy. Szczególnie trudne dla ojca może być konfrontowanie się z niechęcią i stereotypami (Hannon i in. 2019: 203–204) oraz stygmatyzacją (Corcoran i in. 2015: 362).

Badania dotyczące stopnia, w jakim ojcowie dzieci z ASD doświadczają stresu psychicznego oraz problemów zdrowotnych, wykazały, że w grupie 159 ojców 17% badanych doświadczyło podwyższonego poziomu stresu psychicznego i złego ogólnego stanu zdrowia (Seymur i in. 2017: 8).

Przykładem badania skoncentrowanego wyłącznie na doświadczeniach ojców jest badanie porównawcze, w którym uczestniczyło 240 mężczyzn (135 ojców nastolatków i młodych dorosłych z ASD, 46 z zespołem łamliwego chromosomu i 59 z zespołem Downa) (Hartley i in. 2012). W badaniu poddano ocenie objawy depresyjne, poziom pesymizmu i radzenia sobie. Ustalenia badawcze wskazują, że ojcowie dzieci z ASD zgłaszali wyższy poziom objawów depresyjnych, wyższy poziom pesymizmu niż ojcowie dzieci z innymi zaburzeniami. W badaniu wymieniono również czynniki przyczyniające się do tych różnic i były nimi: wiek ojca, zakres problemów z zachowaniem dziecka, posiadanie innych dzieci z niepełnosprawnościami, a także objawy depresji u matki (Hartley i in. 2012: 333–335).

Interesujących danych dostarczyło badanie prowadzone za pomocą ankiety online na terenie Wielkiej Brytanii. Badanie miało na celu rozpoznanie charakteru i zaangażowania ojców dzieci z autyzmem w czynności dnia codziennego. Ankietę wypełniło 306 ojców. Zdaniem badaczy zebrane dane pozwoliły poszerzyć wiedzę oraz rozumienie roli ojca w życiu dziecka z autyzmem. Wykazały, że większość biorących w nich udział ojców było w wysokim stopniu zaangażowanych w codzienne czynności, takie jak: opieka, zabawa, rozrywka i edukacja dziecka. Szczególnym obszarem aktywności była zabawa ojców z dziećmi młodszymi zarówno chłopcami, jak i dziewczętami. W przypadku ojców dzieci starszych zwrócono uwagę na działania związane z organizacją czasu wolnego, a także pomocą w odrabianiu zadań domowych. Czynnikiem, który utrudniał większe zaangażowanie, była praca zawodowa (Potter 2017: 376–382).

Interesujące badanie w zakresie doświadczeń ojców dzieci z ASD przeprowadzili A. Burrell i in. (2017: 1139–1142). Autorzy, analizując zgromadzony materiał badawczy, wyróżnili cztery zasadnicze tematy: ścieżka do akceptacji, niezależność i integracja, ojcowie pola bitwy oraz niejednorodność wsparcia. Badani ojcowie porównali wychowanie dziecka niepełnosprawnego do „podróży”, która rozpoczęła się od zauważenia pierwszych niepokojących sygnałów w zachowaniu dziecka lub uzyskania diagnozy, aż do jego akceptacji. Podczas tej „podróży” ojcowie doświadczyli poczucia frustracji, złości, zażenowania, a także poczucia winy. Uczestnicy, których dzieci zdiagnozowano we wcześniej-

szym wieku, doświadczyli poczucia straty. Niektórzy ojcowie po usłyszeniu diagnozy poszukiwali informacji o zaburzeniu w celu zrozumienia sytuacji. Część badanych podało, że czuli się osądzani i zawstydzeni w sytuacjach gdy nie potrafili kontrolować zachowania swojego dziecka. Ostatecznie ojcowie zadeklarowali, że z czasem nauczyli się akceptować swoje dzieci, a to pozwoliło złagodzić negatywne emocje. Uczestnicy wymienili również pozytywne zmiany, jakie nastąpiły w ich zachowaniu, a które wynikały z ich doświadczeń. Wskazali wzrost tolerancji, cierpliwości, akceptacji, dostrzeganie wartości tkwiących w prostych czynnościach, takich jak zabawa czy czas spędzony z dzieckiem. Jako ważny cel wychowania ojcowie wskazali na niezależność oraz integrację czy akceptację społeczną. Jednocześnie dostrzegali, że osiągnięcie tego celu w przypadku ich dzieci będzie trudne. Kilku ojców zauważyło, że wraz z poprawą funkcjonowania dziecka wzrosła jego akceptacja społeczna oraz poziom integracji, a to pozwoliło ojcom doświadczyć akceptacji i zmniejszyć negatywne emocje. W narracji uczestników zwróciły uwagę zwroty zaczerpnięte z terminologii wojskowej, takie jak: walka, pole minowe, nawigacja. Ojcowie mówili o walce z systemem, walce o dostęp do usług, poszukiwaniu pomocy, byciu adwokatem swojego dziecka. Zwrócili uwagę, że często czuli się zażenowani i lekceważeni przez profesjonalistów, chociaż w ich poczuciu sami stali się ekspertami w odniesieniu do własnych dzieci. Kolejny temat dotyczył wsparcia, jakie okazało się być przydatne ojcom. Tutaj badacze doszli do wniosków, że mężczyźni mogą potrzebować różnych form wsparcia w różnym okresie, mogą też nie być zainteresowani wsparciem pochodzącym ze źródeł zewnętrznych.

Wśród badań skoncentrowanych na ojcostwie dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu szczególną uwagę zwracają te, które podkreślają pozytywne aspekty ojcostwa. I tak C.A. Potter (2016: 8–17) w przywołanym już badaniu ankietowym uzyskała interesujące wyniki. W grupie 306 badanych ojców blisko 2/3 mężczyzn odpowiedziało na pytanie otwarte dotyczące pozytywnych aspektów rodzicielstwa. Badani ojcowie podkreślali siłę związków z ich dziećmi, a także zdolność dzieci do angażowania się w kochające związki. Zdaniem autorki są to najważniejsze ustalenia badawcze w kontekście opisanych w literaturze deficytów społecznych osób z ASD. Wśród innych obszarów tematycznych znalazły się mocne strony i cechy osobowe dzieci, satysfakcja z aspektów roli ojcowskiej oraz świadomość rozwoju osobistego.

B.M. Lashewicz i in. (2019: 126–128), poddając analizie sześć artykułów będących raportem z badań jakościowych, wyodrębniła trzy szerokie tematy. Były to: adaptacja i troska o przyszłość, znaczenie kontekstu kulturowego, szacunek do dziecka i nowe możliwości, przy czym szczególnie podkreśliła znaczenie tematu trzeciego. Wypowiedzi składające się na ten wątek obejmowały pozytywne aspekty ojcostwa, w tym radość pojawiającą się wraz z rozwojem dziecka i jego

zdolnością do okazywania uczuć, docenianie różnorodności, poczucie szczęścia, postrzeganie dziecka jako drugiej szansy oraz źródło motywacji do stawiania się lepszym człowiekiem.

Przywołane w artykule badania, jak podają ich autorzy, mają wiele ograniczeń. Często prowadzone są na niewielkich grupach badawczych, co ma miejsce głównie w przypadku badań prowadzonych w paradygmacie jakościowym, a mimo to pozwalają uzyskać ogólne spojrzenie na doświadczenia ojców, ujrzeć rodzicielstwo z ich perspektywy i zaplanować lepsze systemy wsparcia społecznego. Na ten aspekt uwagę zwracają badacze, podkreślając różnice w doświadczeniach matek i ojców, tym samym wskazując na konieczność uwzględniania perspektywy ojców w celu poprawy jakości życia mężczyzn, a tym samym rodziny.

## Podsumowanie

Rodzice wychowujący dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mają różne doświadczenia, które wpływają na ich samopoczucie, relacje, zaangażowanie społeczne oraz interakcje z instytucjami zajmującymi się terapią, edukacją czy pomocą społeczną. Rodzice w różny sposób adaptują się do zmian wynikających z opieki nad dzieckiem z ASD.

Na tle ogółu badań zajmujących się funkcjonowaniem rodziny, doświadczeniami matek dzieci z ASD, problematyka doświadczeń ojców nie była dostatecznie często podejmowana i dopiero ostatnie dekady przyniosły wzrost zainteresowania przeżyciami ojców dzieci z tym rodzajem zaburzeń. Autorzy badań podkreślają przede wszystkim różnice w doświadczeniach matek i ojców. Prowadzone analizy ukazują ojców zaangażowanych w opiekę, edukację i terapię dziecka, w poszukiwanie pomocy i wsparcia, współpracę z instytucjami, działanie na rzecz dziecka w przestrzeni publicznej, wreszcie ojców walczących o odpowiednie usługi. W prezentowanych badaniach wyraziście wybrzmiało zaangażowanie mężczyzn mimo wielu trudności wynikających z realizacji tradycyjnych ról ojca pracującego i dbającego o zabezpieczenie materialne rodziny. Ojcowie w przywołanych badaniach opisywali doświadczenia skrajnych uczuć, konieczność zmierzenia się z negatywnymi postawami, stygmatyzacją, obwinianiem i wreszcie trudną drogę do akceptacji dziecka. Za cenne należy uznać dostrzeżenie pozytywnych aspektów ojcostwa, okazywany dziecku szacunek, miłość, podziw, dostrzeganie mocnych stron dziecka.

## Bibliografia

- Braunstein V.L., Peniston N, Perelman A, Cassano M.C. (2013), *The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders*, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7: 858–865.
- Burrell A., Ives J., Uwin G. (2017), *The Experiences of Fathers Who Have Offspring with Autism Spectrum Disorder*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(4): 1135–1147.
- Cheuk S., Lashewicz B. (2016), *How are they doing? Listening as fathers of children with autism spectrum disorder compare themselves to fathers of children who are typically developing*, *Autism*, 20(3): 343–352, <https://journals-1sagepub-1com-1i8v7paa30160.han.bg.us.edu.pl/doi/pdf/10.1177/1362361315584464> (dostęp, 22.04.2021).
- Cisek S. (2010), *Metoda analizy i krytyki piśmiennictwa w nauce o informacji i bibliotekoznawstwie w XXI wieku*, *Przegląd Biblioteczny*, 3: 273–284.
- Corcoran J, Berry A, Hill S. (2015), *The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders: a systematic review and meta-synthesis*, *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(4): 356–366.
- DePape A.M., Lindsay S. (2015), *Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder*, *Qualitative Health Research*, 25(4): 569–583, [https://www.researchgate.net/publication/266028961\\_Parents%27\\_Experiences\\_of\\_Caring\\_for\\_a\\_Child\\_With\\_Autism\\_Spectrum\\_Disorder](https://www.researchgate.net/publication/266028961_Parents%27_Experiences_of_Caring_for_a_Child_With_Autism_Spectrum_Disorder).
- Eisenberg L. (1957), *The fathers of autistic children*, *American Journal of Orthopsychiatry*, 27: 715–724, [http://neurodiversity.com/library\\_eisenberg\\_1957.html](http://neurodiversity.com/library_eisenberg_1957.html) (dostęp: 22.04.2021).
- Gierak-Onoszko J. (2018), *Gdzie są ojcowie niepełnosprawnych dzieci?*, *Polityka*, <https://www.polityka.pl/tygodnikpolityka/spoleczenstwo/1746718,1,gdzie-sa-ojcowie-niepelnosprawnych-dzieci.read>.
- Gosztyła T. (2015), *Marriage Satisfaction of Parents of Children with Autism. Introductory Exploration of the Problem among Polish Married Couples Rearing Children with Autism*, *Kwartalnik Naukowy*, 4(24): 228–247.
- Grofer Klinger L., O'Kelley S.E., Mussey J.L. (2017), *Diagnoza funkcjonowania intelektualnego w zaburzeniach ze spektrum autyzmu*, [w:] *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu*, red. S. Goldstein, J.A. Naglieri, S. Ozonoff, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Hannon M.D., Blanchard R., Storlie C.A. (2019), *Microaggression Experiences of Fathers With Children With Autism Spectrum Disorder*, *The Family Journal*, 27(4): 199–208.
- Hartley S. L., Barker E. T., Selzer M. M., Greenberg J., Floyd F., Orsmond G. (2010), *The Relative Risk and Timing of Divorce in Families of Children With an Autism Spectrum Disorder*, *Journal of Family Psychology*, 24, 4: 449–457, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2928572/> (dostęp 22.04.2021).
- Hartley S.L., Seltzer M.M., Head L., Abbeduto L. (2012), *Psychological well – being of fathers of adolescents and young adults with Down Syndrome, Fragile X Syndrome and Autism*, *Family Relations*, (61)2: 327–342.
- Karst J.S., Vaughan Van Hecke A. (2012), *Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Eevaluation*, *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3): 247–277, [https://www.researchgate.net/publication/230623659\\_Parent\\_and\\_Family\\_Impact\\_of\\_Autism\\_Spectrum\\_Disorders\\_A\\_Review\\_and\\_Proposed\\_Model\\_for\\_Intervention\\_Evaluation](https://www.researchgate.net/publication/230623659_Parent_and_Family_Impact_of_Autism_Spectrum_Disorders_A_Review_and_Proposed_Model_for_Intervention_Evaluation).

- Kostiukow A., Strzelecki W., Poniewierski P., Samborski W. (2019), *The estimation of the functioning of families with ASD children*, AINS Public Health, 6(4): 587–599, [https://www.researchgate.net/publication/338078858\\_The\\_estimation\\_of\\_the\\_functioning\\_of\\_families\\_with\\_ASD\\_children](https://www.researchgate.net/publication/338078858_The_estimation_of_the_functioning_of_families_with_ASD_children) (dostęp: 22. 04.2021).
- Kryteria diagnostyczne z DSM 5: Desk Reference (2015), red. P. Gałęcki, Ł. Świąćicki, Edra Urban & Partner, Wrocław.
- Lashewicz B.M., Shipton L., Lien K. (2019), *Meta – synthesis of fathers’ experiences raising children on the autism spectrum*, Journal of Intellectual Disabilities, 23(1): 117–131, <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1744629517719347> (dostęp: 22.04.2021).
- Meadan H., Stoner J.B. Angell M.E (2015), *Fathers of children with autism: perceived roles, responsibilities, and support needs*, Early Child Development and Care, 185, 10, 1678–1694.
- Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych – X rewizja, t. 1, 2008.
- Pisula E., (2015), *Rodzice dzieci z autyzmem*, PWN, Warszawa.
- Pisula E., Banasiak A. (2020), *Empowerment in Polish fathers of children with autism and Down syndrome: the role of social support and coping with stress – a preliminary report*, Journal of Intellectual Disability Research, 64, 6: 434–441.
- Pisula E., Porębowicz-Dörsmann A. (2017), *Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome*, PloS One 12(10), <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5643111/> (dostęp 22.04.2021).
- Potter C.A. (2016), *I accept my son for who he is - he has incredible character and personality: fathers’ positive experiences of parenting children with autism*, Disability and Society, 31(7): 948–965, <https://1library.net/document/yjdx8k6y-incredible-character-personality-fathers-positive-experiences-parenting-children.html> (dostęp: 26.04.2021).
- Potter C.A. (2017), *Father involvement in the care, play, and education of children with autism*, Journal of Intellectual & Developmental Disability, Vol. 42, No 4: 375 – 384.
- Rosenberg R.E., Kaufmann W.E., Law J.K., Law P.A. (2011), *Parent Report of Community Psychiatric Comorbid Diagnoses in Autism Spectrum Disorders*, Autism Research and Treatment, vol. 11, Article ID 405849, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3420588/> (dostęp: 16.04.2021).
- Seymour M., Giallo R., Wood C. (2017), *The psychological and physical health of fathers of children with Autism Spectrum Disorder compared to fathers of children with long-term disabilities and fathers of children without disabilities*, Research in Developmental Disabilities, October 69: 8–17.
- Vacca J.J. (2013), *The Parenting Process from the Father’s Perspective: Analysis of Perceptions of Fathers about Raising Their Child with Autism Spectrum Disorder*, Best Practices in Mental Health, An International Journal, 9: 79–93, <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/autism-spectrum-disorders> (dostęp:17.04.2021).

Urszula Bartnikowska

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

## Emancypacyjne działania matek wykorzystujących media cyfrowe na rzecz „łatania” systemu adopcji dziecka z niepełnosprawnością w Polsce

Tworzenie rodzin adopcyjnych dla dzieci z niepełnosprawnością jest nadal problemem społecznym. Artykuł porusza ten temat z perspektywy dwóch zaangażowanych matek adopcyjnych, które adoptowały dziecko/dzieci z niepełnosprawnością oraz działają na rzecz tworzenia innych rodzin adopcyjnych, wykorzystując w tych działaniach media cyfrowe. Celem badań było ukazanie unikalnych doświadczeń badanych matek adopcyjnych. Główny problem badawczy brzmiał: jakie są doświadczenia matek adopcyjnych dzieci z niepełnosprawnością działających w mediach cyfrowych na rzecz tworzenia kolejnych rodzin adopcyjnych dla dzieci z niepełnosprawnością? Badania przeprowadzono w paradygmacie interpretatywnym. Zastosowaną metodą była interpretacyjna analiza fenomenologiczna – IPA (ang. Interpretative Phenomenological Analysis). Dane zostały pozyskane z wykorzystaniem wywiadu. Analiza wyłoniła trzy główne tematy: 1) osobiste doświadczanie problemu, który dotyka osobistych przeżyć badanych oraz ich głębokich przekonań; 2) świadome pogłębianie przez badane wiedzy w tym temacie; 3) aktywne działania na rzecz rozwiązywania problemu (m.in. stworzenie grupy w mediach społecznościowych oraz nieformalnej procedury postępowania). Wszystkie tematy łączy wykorzystywanie mediów cyfrowych.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, adopcja, dziecko z niepełnosprawnością, media cyfrowe

## Emancipatory activities of mothers using digital media aimed at ‘repairing’ the system of adoption in Poland

Creating adoptive families for children with disabilities is still a social problem in Poland. This article presents this problem from the perspective of two committed adoptive mothers who have adopted a child/children with disabilities and are voluntarily working to create other adoptive families for disability children. They are using digital media in their efforts. The aim of the research was to reveal the unique experiences of the adoptive mothers who took part in the study. The main research question was: what are the experiences of adoptive mothers of children with disabilities working in digital media to create other adoptive families for children with disabilities? The research was conducted in an interpretative paradigm. The method used was Interpretative Phenomenological Analysis - IPA. Data were obtained using interviews. The analysis identified three main themes: 1) personal experience of the problem, linked to the participants' personal experiences and deep beliefs; 2) conscious expanding knowledge on the topic by the participants;



3) active efforts to solve the problem (including the creation of a group on social media and an informal procedure to deal with it). All themes are linked by the use of digital media.

Keywords: disability, adoption, child with disability, digital media

## Wprowadzenie

Mimo że generalnie adopcję postrzega się jako drogę do zaspokojenia potrzeb osieroconych dzieci, większość kandydatów na rodziców to osoby, które próbują dzięki niej zaspokoić swoją potrzebę bycia rodzicem ze względu na niepłodność. Zwykle więc pierwotną motywacją kandydatów na rodziców pozostaje stworzenie rodziny ze względu na własne niezaspokojone pragnienia. Stąd też najczęściej kandydaci zgłaszają chęć przysposobienia dziecka małego i pełnosprawnego (Bartnikowska, Ćwirynkało 2012).

O trudnościach z tworzeniem rodzin adopcyjnych dla dzieci z niepełnosprawnościami świadczą raporty pokazujące, że:

- w ośrodkach adopcyjnych z Dolnego Śląska brakowało chętnych do adopcji dzieci „chorych i starszych (powyżej 5 roku życia)” (NIK o ośrodkach adopcyjnych, 2014);
- informacja o dzieciach kwalifikowanych do adopcji, które nie znalazły kandydatów na rodziców adopcyjnych, trafia do wojewódzkich banków danych – raport NIK pokazuje, że były to głównie informacje o dzieciach z niepełnosprawnością lub rodzeństwach (Wykonywanie zadań przez ośrodki adopcyjne, 2018: 23); w latach 2015-2017 dzieci z niepełnosprawnością były adoptowane głównie przez rodziny z zagranicy (najczęściej z Włoch i USA) (Wykonywanie zadań przez ośrodki adopcyjne, 2018: 25), ok. 24% tych dzieci miało orzeczenie o niepełnosprawności (Wykonywanie zadań przez ośrodki adopcyjne, 2018: 119);
- w latach 2013–2016 wśród dzieci zgłoszonych do adopcji 3–6% (w zależności od roku) posiadało orzeczenie o niepełnosprawności (Wykonywanie zadań przez ośrodki adopcyjne, 2018: 61);
- zaledwie ok. 2% dzieci, które znalazły rodziny adopcyjne miało orzeczenie o niepełnosprawności (Wykonywanie zadań przez ośrodki adopcyjne, 2018: 39).

Problemy te poznajemy również z doniesień medialnych i wywiadów z osobami zaangażowanymi w sprawy adopcyjne. Dyrektor Regionalnej Placówki Opiekuńczo Terapeutycznej, Domu Małego Dziecka im. Janusza Korczaka w Gdańsku – Ilona Puckowska-Pociask w wywiadzie przeprowadzonym w 2020 r. twierdzi, że w tej placówce przebywało 45 dzieci, z czego 33 było wolnych prawnie i dzieci te mogłyby być adoptowane, jednak nie znalazły rodziny ze względu na niepełnosprawność (Niepełnosprawnym dzieciom trudno znaleźć rodziny adopcyjne, 2020). Z kolei dyrektor Ośrodka Adopcyjnego TPD w Warszawie – Monika Jago-

dzińska, w wywiadzie przeprowadzonym w 2021 roku przyznaje, że niewielu jest chętnych na adopcję dziecka z niepełnosprawnością, co powoduje, że z jednej strony tworzy się kolejka kandydatów na rodziców zdrowych i sprawnych dzieci oraz kolejka dzieci z niepełnosprawnościami i/lub zaburzeniami, które można by było adoptować (Szyłło 2020).

Te dane pokazują, że adopcja dziecka z niepełnosprawnością nadal jest problemem, który pogłębił się po 2017 roku, kiedy zmieniły się procedury adopcji zagranicznej (*Pomoc społeczna i opieka...*, 2019: 37). Prawo do organizowania adopcji zagranicznych mają od tego czasu tylko dwa ośrodki, które są ośrodkami katolickimi, w związku z czym preferują rodziny katolickie, a następnie inne chrześcijańskie (Krawczak 2017). W 2016 r. przeprowadzono 286 adopcji zagranicznych, w 2017 r. – 137, w 2018 r. – 36 (*Pomoc społeczna i opieka...*, 2019: 37). Skoro nastąpił ogólny spadek adopcji zagranicznych, to też mniej dzieci z niepełnosprawnościami zostało adoptowanych przez te rodziny.

Dodatkowo warto zwrócić uwagę na fakt, że procedury adopcyjne obejmują głównie tradycyjną drogę, choć wielu ludzi funkcjonuje dziś zarówno w świecie realnym, jak i wirtualnym. Oba światy coraz ściślej przeplatają się ze sobą, tworząc nową rzeczywistość. Jednak w tym „nowym porządku świata” nadal istnieją problemy społeczne, które pojawiały się przez całe stulecia. Do takich należy chociażby potrzeba zorganizowania opieki (najlepiej rodzinnej) nad dziećmi, które tej opieki nie mają ze strony rodziców biologicznych. Wśród tych dzieci szczególnym przypadkiem są dzieci z różnymi niepełnosprawnościami lub poważniejszymi zaburzeniami.

W dzisiejszych czasach trudno jest utrzymać stanowisko akcentujące przeciwstawność świata realnego i wirtualnego. Wpływ jednego na drugi i odwrotnie są tak ogromne, że raczej należy postrzegać je jako komplementarne. Janusz Morbitzer (2015) i Leszek Korporowicz (2015) piszą, że te dwie przestrzenie tworzą wręcz świat hybrydowy. „Internet dramatycznie zredukował znaczenie przestrzeni i odległości w interakcjach społecznych. Pozwolił na przekraczanie granic temporalnych, zapewnił anonimowość kontaktów, pozwolił na korzystanie z trudno dostępnych uprzednio informacji, na sięganie do otwartych zasobów edukacyjnych oraz źródeł kultury odmiennych od własnych” (Tanaś 2016: 8). Media cyfrowe są relatywnie nowym zjawiskiem. Od kilkunastu lat wzrasta rola i popularność takich aplikacji jak Twitter, Facebook, LinkedIn, Instagram oraz takich form komunikacji jak fora internetowe, maile, czaty, umożliwiających ludziom wymianę myśli, poglądów, tworzenie grup spełniających określone kryteria, pomijając ograniczenia terytorialne. Dają one przestrzeń do tworzenia się grup skoncentrowanych na określonym celu (realizacji pasji, rozwiązywaniu konkretnych problemów, rozwijaniu się w danym zakresie itp.).

## Metodologiczne podstawy badań własnych

Przedmiotem przeprowadzonych badań były doświadczenia matek adopcyjnych dzieci z niepełnosprawnością, które jednocześnie działają na rzecz tworzenia kolejnych rodzin adopcyjnych dla dzieci z niepełnosprawnościami. Celem badań było poznanie doświadczeń dwóch matek adopcyjnych. Główny problem badawczy brzmiał: jakie są doświadczenia matek adopcyjnych dzieci z niepełnosprawnością działających na rzecz tworzenia kolejnych rodzin adopcyjnych dla dzieci z niepełnosprawnością z wykorzystaniem mediów cyfrowych?

Do zbadania tego unikalnego obszaru został wybrany paradygmat interpretacyjny oraz podejście jakościowe (interpretacyjna analiza fenomenologiczna – IPA, ang. Interpretative Phenomenological Analysis), oparta na podejściu fenomenologicznym.

Fenomenologię zapoczątkowała filozofia Husserla, który wyodrębnił m.in. takie pojęcia jak: świat życia, noema i noesis. Świat życia to wszystko to, co wyrasta z ludzkiego doświadczenia, pierwotne znaczenia, na których opierać się mają ujęcia teoretyczne nauki (Martel 1967). Noema (noemat) to przedmiot dany w akcie świadomościowym, natomiast noesis (noeza) to akt świadomościowy (Husserl 1967). Fenomenologia w takim ujęciu jest opisem „wszelkich możliwych rodzajów noem z punktu widzenia wszelkich możliwych modyfikacji noez” (Martel 1967: 83). Zadaniem fenomenologicznej analizy jest odkrycie i opisanie noematu, czyli przedmiotu percepcji (Husserl 1967).

To, czego człowiek doświadcza, musi być wypowiedziane, dzięki czemu elementy fenomenu zostają wydobyte i zinterpretowane. Interpretacja pozwala na stworzenie całości z poszczególnych części (Potępa 2004), na zrekonstruowanie modeli myślowych, które wytwarzają badani, poznanie intersubiektywności świata codziennego (Hałas 2007, Schütz 1989). Interpretacyjna analiza fenomenologiczna wymaga epoché – „wyłączenia się”, czyli wyłączenia wszystkiego, co subiektywne i co wynika z różnych znanych badaczowi teorii, wytworzenia refleksyjnego nastawienia. Dzięki temu przed badaczem odsłonięte zostają fenomeny (Husserl 1967, Moustakas 2001, Potępa 2004). Taka postawa umożliwia odkrycie tego co typowe i wspólne wszystkim przeżyciom danego rodzaju (wszystkim wspomnieniom, spostrzeżeniom).

Metodą zbierania danych był wywiad częściowo ustrukturyzowany (Hale i in. 2008). Wywiad pozwala dotrzeć do naturalnego procesu refleksji i autorefleksji osób badanych oraz do sensu nadawanego doświadczeniom przez osoby badane (Pietkiewicz, Smith 2012).

Proces analizy przy stosowaniu IPA zakłada łączenie fenomenologii, hermeneutyki i idiografii. Fenomenologia umożliwia podejście deskryptywne, opisujące, jak rzeczy przedstawiają się badanym. Hermeneutyka umożliwia badaczowi

interpretację poznanego fenomenu. Natomiast idiografia zakłada dogłębną analizę pojedynczego przypadku i indywidualnej perspektywy, dzięki czemu można poznać to, co szczególne, a nie to, co charakterystyczne dla populacji (Pietkiewicz, Smith 2012).

Badana grupa była niewielka (dwie osoby) ze względu na unikalność problemu badawczego. Taka wielkość grupy badanej jest zgodna z zaleceniami IPA (Pietkiewicz, Smith 2012). Przeprowadzone wywiady pozwoliły jednak na wnikliwą analizę i interpretację danych w ramach tej procedury. Grupę badawczą tworzą dwie kobiety, które w tekście – w celu zanonimizowania ich danych – zostały odpowiednio oznaczone:

K1 – 39 lat, matka adopcyjna dwojga dzieci, wykształcenie niepełne wyższe, obecnie nie pracuje, mieszka na wsi z rodziną.

K2 – 42 lata, matka adopcyjno-biologiczna, rodzina wielodzietna, dwoje dzieci adoptowanych, wykształcenie wyższe pedagogiczne, pracuje w domu, rodzina mieszka na wsi.

## Wyniki podjętych badań

Analiza wywiadów przebiegała według zasad IPA: 1) wielokrotne czytanie i sporządzanie notatek, 2) wylanianie tematów z notatek, 3) poszukiwanie związków i grupowanie tematów, 4) pisanie raportu (Pietkiewicz, Smith 2012).

Analiza przeprowadzonych wywiadów pokazuje trzy tematy główne i podlegające im tematy podrzędne. W każdym temacie nadrzędnym przewija się kategoria, jaką jest wykorzystanie mediów cyfrowych (por. tab. 1).

Tabela 1. Tematy główne i podrzędne wyłonione w trakcie analizy danych

Tematy główne	Tematy podrzędne
Osobiste doświadczanie problemu	<ul style="list-style-type: none"> <li>– osobiste przekonania</li> <li>– własne doświadczenia życiowe</li> <li>– kontakty z innymi (w tym z wykorzystaniem mediów cyfrowych)</li> <li>– dostrzeganie szerszego problemu społecznego</li> </ul>
Świadome pogłębianie wiedzy	<ul style="list-style-type: none"> <li>– kontakty z innymi (również przez media cyfrowe)</li> <li>– próba rozwiązywania problemu w ramach istniejących struktur</li> <li>– dostrzeganie szerszego kontekstu</li> </ul>
Aktywne rozwiązywanie problemu	<ul style="list-style-type: none"> <li>– działania w mediach cyfrowych</li> <li>– doświadczane trudności</li> <li>– nieformalna procedura</li> <li>– ocena efektów działań</li> </ul>

Źródło: badania własne.

## Osobiste doświadczanie problemu

Temat pierwszy jest bardzo obszerny, a w wypowiedziach badanych łączy się z wieloma emocjami, wyrażanymi głównie poprzez sposób mówienia (ton głosu, akcenty), a także przez stosowane słownictwo.

Obie badane ujawniły swoje własne poglądy dotyczące w szczególności znaczenia bycia dziecka w rodzinie, funkcjonowania rodzin, dzielenia się swoimi zasobami:

*To nigdy nie jest tak, że dziecko ma coś i już jest skreślone. (...) każde dziecko ma, nawet głęboko upośledzone dziecko ma potencjał. Po prostu musicie znaleźć w sobie siłę i chęci. I zobaczyć to, a przede wszystkim zobaczyć dziecko, a nie diagnozę (...) Ja mam takie poczucie, że jesteśmy odpowiedzialni za te dzieci w jakimś sensie jako społeczeństwo. Że powinniśmy dawać z siebie więcej. Gonimy za wartościami materialnymi, a powinniśmy więcej dawać, dzielić się dobrami, które mamy. Myślę, że to jest jedyny sensowny sposób przeżycia tego życia. Dzielić się. Tymi zasobami, które mamy (K2).*

*To mnie zastanawiało: dlaczego dzieci, które mogą się wychowywać w rodzinie są w ośrodku, w którym znajdują się ludzie z różnym stopniem niepełnosprawności intelektualnej i fizycznej? To było dla mnie niezrozumiałe, że spotkałam się z takim betonem (...) Te dzieci nie mają czasu czekać. Każdy miesiąc jest na wagę złota (K1).*

Filozofia życiowa obu kobiet ujawniana jest w przynajmniej pięciu przekonaniach:

1. Życie w rodzinie jest najlepszą opcją dla dzieci pozbawionych opieki biologicznych rodziców (badane ukazują tu własną umiejętność przyjęcia perspektywy dziecka oraz empatycznego spojrzenia na jego doświadczenia).
2. W zapewnianiu opieki takim dzieciom istotny jest czas, na który również należy spojrzeć z perspektywy dziecka: wraz z jego upływem dzieci mają mniejsze szanse na optymalny rozwój.
3. Każde dziecko, nawet z niepełnosprawnością, ma swój własny potencjał, który może zostać ujawniony w rodzinie.
4. Dorośli żyjący w danym społeczeństwie są współodpowiedzialni za dzieci nie mające rodzin.
5. Ci, którzy dysponują zasobami (materialnymi, duchowymi, relacyjnymi itp.) powinni się nimi dzielić.

Te przekonania prowadziły do osobistych działań zmierzających do adopcji dziecka z zaburzeniami/niepełnosprawnością. U obu kobiet w pierwszej fazie procesu adopcji, czyli odnalezieniu konkretnego dziecka, kluczową rolę odegrały media społecznościowe oraz kontakty przez nie nawiązywane.

[Inna matka – przyp. aut.] oswoiła w nas FAS. My poznałyśmy się na innym forum, a potem zadziało się tak, że poznałyśmy się osobiście. Ona przyjechała ze swoimi dziećmi, m.in.

z N. (dzieckiem z FAS) i część czasu spędziliśmy... kilka godzin i poznawaliśmy dziecko, poznawaliśmy ich, ich życie już tak na żywo (K1).

Ja mam córkę... dziecko nie było ogłaszane [do adopcji – przyp. aut.], natomiast w rozmowie jakaś pani przypadkowa, w przypadkowej grupie napisała, że mieli trudny telefon, że musieli odmówić (...) I odezwała się opiekunka ówczesna naszej K. i powiedziała, że jej maluszek będzie właśnie takim trudnym telefonem. No i zaczęłyśmy ze sobą korespondować, rozmawiać i ona mówi, że tam jest 9-miesięczne dziecko po dużych wylewach, że skrajny wcześniak. A ja mówię, że my właściwie czekamy na takie dziecko i że my jesteśmy chętni (K2).

Obie badane utrzymywały kontakty z innymi rodzicami adopcyjnymi i z kandydatami na rodziców adopcyjnych przez Internet. Kontakty te miały w jednym przypadku istotne znaczenie w przełamywaniu oporu wobec adopcji dziecka z FAS, natomiast w obu przypadkach zaowocowały poznaniem dzieci z trudnościami rozwojowymi, które badane ostatecznie adoptowały. U obu kobiet proces wyglądał następująco:

1. Otrzymanie nieformalnej informacji o dziecku, które ma uregulowaną sytuację prawną (dziecko tak zwane „wolne” prawnie i gotowe do adopcji).
2. Nawiązanie kontaktu z aktualnym opiekunem prawnym dziecka.
3. Zdobycie informacji o dziecku „z pierwszej ręki”, czyli od aktualnego opiekuna prawnego.
4. Złożenie deklaracji co do chęci zaadoptowania tego konkretnego dziecka.
5. Kontakt z ośrodkami adopcyjnymi.
6. Finalizacja adopcji.

Odmienne od typowej procedury adopcyjnej jest zdobycie informacji o dziecku za pośrednictwem mediów cyfrowych, w tym informacji nie tylko dotyczących zaburzeń, ale też jego codziennego funkcjonowania, potrzeb rozwojowych, postrzeganego przez opiekuna potencjału.

Podtrzymywanie kontaktów z innymi ludźmi przy wykorzystaniu mediów cyfrowych doprowadziło do uświadomienia sobie, jak dużym problemem jest znalezienie rodzin dla dzieci z niepełnosprawnościami, poważniejszymi zaburzeniami w rozwoju lub dla licznych rodzeństw, a także ile rodzin gotowych do adopcji lub stworzenia rodziny zastępczej czeka na powierzenie im dziecka.

I okazało się, że tych dzieci jest ogrom (...) I potem zgłosiła się pani tutaj z J. (dzieckiem z zaburzeniami – przyp. aut.), i zgłosiło się jeszcze paru opiekunów dzieci, które mają, które są malutkie tylko ośrodki ich nie proponują (K2).

Moja koleżanka 4 lata czekała i ja ją posłałam do [nazwa miejscowości] po O. [dziecko oczekujące długo na rodziców adopcyjnych] (K1).

## Gromadzenie doświadczeń i pogłębianie wiedzy

Pogłębianie wiedzy i gromadzenie doświadczeń następowało w ramach trzech działań:

- celowe kontakty z innymi (z wykorzystaniem mediów społecznościowych);
- próba działania w ramach istniejących struktur (i pogłębianie wiedzy poprzez te działania);
- krytyczna ocena działań ośrodków adopcyjnych (na podstawie własnych doświadczeń i obserwowanych efektów działań).

Nawiązywanie kontaktów poprzez media społecznościowe z dwiema grupami osób (kandydatami na rodziców adopcyjnych i opiekunami prawnymi dzieci potrzebujących rodziny adopcyjnej/zastępczej) zaczęły przynosić rezultaty.

*I zaczęłam pytać wśród znajomych, którzy czekają na dziecko, a może trafimy akurat na chętnych. I tu się udało (...) Potem pojawiła się kolejna pani, która miała rodzeństwo tym razem, też FAS-owe. No i zaczęłam pytać, może ktoś... i udało się faktycznie umieścić te dzieci w domu (K2).*

Badane jednak nie porzuciły na tej aktywności. Dalej próbowały działać w ramach oficjalnie funkcjonujących struktur, co szczególnie pokazuje wypowiedź:

*Chciałam to przekazać, czego dotknęłam mając J. [dziecko – przyp. aut.] w domu już, wiedziałam, że to... gdyby ludzie opierali się tylko na tym, co ośrodki mówią, to nikt nie byłby gotowy na dziecko z płodowym zespołem alkoholowym. Ja też chciałam od siebie przekazać, żeby się tego nie bać. Ja jestem żywym przykładem tego. Trzeba iść, bo jeżeli rodzic nie wykaże inicjatywy, to takie dziecko ginie (...) Ja czułam wewnętrzną taką potrzebę, żeby mówić głośno o tym, że to nie jest coś, czego trzeba się bać (...) Poszłam do ośrodka naszego i mówię: korzystajcie z nas, my będziemy mówić o dziecku z FAS, bo to jest ważne. Bo ja wiem, jakie to było ważne dla mnie, żeby przełamać się, jak poznałam takie dziecko. Dobrze, dobrze, dobrze i na "dobrze" się skończyło (K1).*

Osobiste doświadczenia pobudzają emocjonalnie i dają impuls do działania na rzecz dzieci (tutaj głównie chodzi o dzieci z FAS), jak również na rzecz rodziców. Znaczące jest zestawienie tego, co badana chce zaoferować kandydatom na rodziców adopcyjnych z tym, co oferuje ośrodek adopcyjny. Jest to zestawienie wiedzy (możliwe, że „suchej”, naukowej) z życiowym, rodzinnym doświadczeniem dającym radość i satysfakcję. W tym drugim badana – ze względu na własne doświadczenia otwarcia się po kontakcie z innymi rodzicami adopcyjnymi – widzi szansę na zmianę postaw i nastawienia kandydatów do przyjęcia do rodziny dziecka z zaburzeniami czy niepełnosprawnością. Takie postępowanie jawi się też jako szansa (w tym przypadku niewykorzystana) na rozwiązanie wcześniej zdiagnozowanego problemu społecznego dotyczącego braku rodzin dla dzieci z niepełnosprawnościami/zaburzeniami.

W związku z własnymi nie zawsze pozytywnymi doświadczeniami z ośrodkami adopcyjnymi badane dosyć krytycznie oceniają pracę tych instytucji:

*Ośrodki adopcyjne mają się za bogów, uważają się za bogów, potrafią bardzo łatwo i bardzo szybko skreślić dziecko. Ja wiem, że tam może wchodzić też rutyna działania, tak? (K1).*

*Po adopcji [opiekunka prawna – przyp. aut.] stwierdziła, że K. [adoptowane dziecko z niepełnosprawnością – przyp. aut.] nie miała być proponowana,... ośrodek nie planował proponować jej żadnej parze, bo wyszli z założenia, że... nie będzie chętnych (K2).*

Badane kobiety odnoszą się do pracy ośrodków adopcyjnych. Doświadczenie zawodowe osób tam zatrudnionych postrzegają jako hamulec ze względu na schematyczne traktowanie kolejnych dzieci. Szczególnie krytycznie oceniają przypadki niekwalifikowania dzieci z niepełnosprawnością do adopcji, a tym samym pozbawiania ich szansy na życie w rodzinie i optymalny rozwój. Dotyka to jednego z przekonań, które badane uznają za kluczowe i którym się kierują angażując w opisywane działania.

Nie pomijają jednak tych faktów, które odbierają jako pozytywne i godne naśladowania:

*Znam tylko jeden ośrodek, który robi doszkolenia, jak widzą kandydatów z potencjałem na adopcję dziecka trudnego, starszego czy niepełnosprawnego, oni tych kandydatów wyłapują i równolegle idzie dodatkowe szkolenie dla tych ludzi. Ale dlaczego jeden tylko taki ośrodek. Ale ci ludzie kończą pracę o 20-tej, bo są do dyspozycji tych kandydatów. Dlaczego to nie jest powszechna praktyka? (K1).*

Badana opisuje „dobre praktyki” w jednym z ośrodków. Zaangażowanie tych pracowników jest postrzegane w kategorii misji, powołania, poświęcenia się swojej pracy – badana podkreśla tego typu podejście jako słuszne ze względu na cel, jakim jest dobro dzieci. W jej rozumieniu praca na rzecz potrzebujących rodziny dzieci nie jest zwykłą pracą i nie można w niej wykazywać typowego zaangażowania. Przypisuje jej większe znaczenie niż innym zawodom. W rozumieniu badanej takie lepsze rozwiązania są stosowane jednostkowo i nie są zbyt powszechne.

## Aktywne rozwiązywanie problemu

Ostatni temat dotyczy kwestii zaangażowania badanych kobiet w rozwiązywanie problemu społecznego, którego doświadczyły i który je porusza. Tematy podrzędne to:

- działania w mediach cyfrowych (grupy społecznościowe, blogi itp., utrzymywanie kontaktów);
- doświadczane trudności;



- nieformalna procedura;
- ocena efektów działań.

*Stwierdziłam, że może to nie jest głupi pomysł i założyliśmy grupę. I grupa się rozrosła, trochę mnie przerosła (...) W tej chwili to właśnie już mamy 4 administratorki (...) [Aktualnie - przyp. aut.] Szkoda mi czasu na weryfikowanie każdego, kto chce wejść do grupy, dlatego założyliśmy blog. Tam oficjalnie umieszczamy informacje na temat dzieci, procedur (K2).*

Wcześniejsze sukcesy badanych doprowadziły je do podjęcia bardziej zaangażowanych działań w Sieci. Media zaczęły odgrywać bardziej zorganizowaną znaczącą rolę. Jednak nie są one wykorzystywane ciągle w taki sam sposób, a raczej ewoluują w wyniku doświadczeń i są dostosowywane do aktualnych potrzeb badanych. Media cyfrowe służą: propagowaniu wiedzy na temat potrzeb dzieci pozbawionych opieki rodzinnej, kontaktowaniu się z kandydatami na rodziców, zmienianiu społecznej świadomości dotyczącej tych problemów (w tym także próba zmieniania nastawienia osób zajmujących się zawodowo procedurami adopcyjnymi). Jedna z narratorek mówi:

*Myszę sobie, że fajnie, żeby gdzieś to wybrzmiało, żeby mówić głośno, żeby ludzie się nie bali robić takie rzeczy, tak? (...) trzeba wspierać te osoby, zmieniać nastawienie ośrodków adopcyjnych. I trzeba mówić o tym, pisać, no bo to jest ważne, nie? Dobro dziecka jest ważniejsze, niż moje samopoczucie na przykład (K2).*

Podjęte na szeroką skalę działania przynoszą badanym pewne trudności, które są dosyć rozbudowanym wątkiem w tym temacie. Obejmują one kilka obszarów, głównie relacyjnych, dotyczących:

- kandydatów na rodziców zastępczych i adopcyjnych:

*Ludzie kłamią (...) Ludzie kręcą, mataczą (...) Żeby wejść na grupę, to trzeba mieć kwalifikacje. Kłamią na samych pytaniach wstępnych (K1).*

*Ludzie kłamią. Bardzo kręcą. Np. przy wejściu mówią, że mają kwalifikacje, że mają szkolenie, a potem jadą po dziecko i się okazuje, że jednak nie i czy da radę to jakoś zatlatwić (...) (K2).*

- matek biologicznych szukających odebranych dzieci:

*kolejny problem to są mamy biologiczne, które szukają swoich dzieci. Które próbują się dostać na grupę, bo oczekują, że może znajdą tam swoje dzieci (K2).*

Relacje nawiązywane za pośrednictwem Sieci dają więcej możliwości wykorzystania kłamstwa lub tuszowania swojej sytuacji, ukrycia prawdziwych motywów.

- matek, które mają urodzić dziecko i chcą je oddać:

*Drugą stroną są mamy, które chcą oddać dziecko do adopcji i zgłaszają się do nas (...) niestety tutaj mam takie brzydkie podejrzenia, że chcą to dziecko po prostu sprzedać (...) Mówimy, że w ten sposób rodziców znaleźć nie może, że trzeba iść do ośrodka adopcyjnego... (K2).*

- zastraszania ze strony osób podejrzewających, że działania mogą być niezgodne z prawem:

*Nas straszą, od samego początku i prokuraturną, i policją... (K2).*

*(...) babeczka, która wyciąga te dzieci [dokumentacje dzieci, które czekają na adopcję – przyp. aut.] ona jest pracownikiem ośrodka, ona też została postraszona policją i prokuratorem, tak? Jak ona śmie wychodzić z propozycją dziecka? Pracownik ośrodka usłyszał taki zarzut od pracownika drugiego ośrodka, to jest w ogóle niezrozumiale (K1).*

- działania ośrodków adopcyjnych, które ostatecznie przejmują sprawę i mają możliwość doprowadzenia adopcji do finału:

*Bo ośrodek ma swój własny pomysł na dziecko, bo ma swój własny pomysł na rodziców. To działa dwojako. To jest czasem ze strony ośrodka adopcyjnego dziecka ukłęczane, czasem ze strony ośrodka adopcyjnego rodzica. "Jak pani śmiała na własną rękę działać?!" (K1).*

Kolejną, bardzo rozbudowaną częścią tego tematu jest opis nieformalnej procedury postępowania, która wyklarowała się (i nadal jest doskonała) właśnie ze względu na wyżej opisane, doświadczane przez badane trudności.

*Grupa działa w ten sposób, że jeżeli zgłasza się opiekun prawny, mówi, że jest takie a takie dziecko, znajdujemy rodzica adopcyjnego, który mówi ok., mam kwalifikacje i jestem gotów, to wtedy wskazujemy ośrodek, w którym to dziecko się znajduje. I wtedy rodzice adopcyjni zgłaszają do swojego ośrodka, bądź do ośrodka tego dziecka chęć poznania... zapoznania się z dokumentami tego dziecka. I później to już się odbywa między ośrodkami (K1).*

*Założyliśmy blog. Tam oficjalnie umieszczamy informacje na temat dzieci, procedur (...) staramy się zaopiekować tymi rodzicami [kandydatami – przyp. aut.] i właśnie ich lęki troszeczkę zmniejszyć. Nie naciskamy, że muszą, bo to nie na tym polega. Jeżeli ma to się udać, to musi to być dobrowolne i takie spontaniczne. Musi być dużo rozwagi, bo adopcja ogólnie jest trudna, a szczególnie dziecka niepełnosprawnego wymaga dużo rozwagi (...) Nie straszymy ich, pokazujemy jak może być (...) Właśnie to jest fajne, że rodzice poznając dziecko nie opierają się na dokumentach i suchych faktach, tylko w bezpośrednim kontakcie z opiekunem, który może powiedzieć, jak dziecko funkcjonuje tak realnie. No w dokumentach jest różnie, czasami w dokumentach jest, że dziecko jest w fatalnym stanie i to brzmi kiepsko, natomiast okazuje się, że dzieci funkcjonują dobrze i to jest ok. i to przekonuje w dużej mierze rodziców. To że mogą np. pojechać i zobaczyć to dziecko, pobyć. Pojechać na herbatkę i pobyć. No bardzo im to ułatwia. (...) Cały ten proces poznawania dziecka, dokumentów, rozmów z ośrodkami ludzie mają z nami kontakt. My ich w tym wspieramy, tłumaczymy, wyjaśniamy, jak ktoś ma jakieś pytania, o które boi się zapytać, to my to robimy. Jak potrzebują wsparcia, jak pokierować terapią dziecka, to też staramy się im odpowiedzieć, poszukać kontaktów (K2).*

Z analizy wypowiedzi osób badanych wynika, że procedura ta obejmuje:

- zbieranie informacji na temat dzieci od opiekunów prawnych (w niektórych przypadkach od ośrodków adopcyjnych i powiatowych centrów pomocy rodzinie);

- umieszczanie informacji o dziecku w grupie społecznościowej, na blogu, forum;
- przeprowadzenia rozmowy z osobą, która chce dołączyć do grupy społecznościowej;
- zbieranie informacji od kandydatów na rodziców adopcyjnych lub zastępczych, jakiego rodzaju niepełnosprawności i zaburzenia są w stanie zaakceptować u przyjmowanego do rodziny dziecka;
- skontaktowanie zainteresowanych rodziców z opiekunem prawnym dziecka;
- zorganizowanie nieformalnego spotkania kandydatów na rodziców z opiekunami prawnymi i z dzieckiem;
- przekazanie sprawy do ośrodków adopcyjnych (ośrodek, w którym szkoleni byli rodzice i ośrodek, w którym zgłoszone zostało dziecko);
- opieka nad rodzicami nawet po sprawie adopcyjnej (przekazywanie informacji na temat terapii, polecanych specjalistów i miejsc, w których mogą uzyskać wsparcie).

Efekty działań są szerokie. Głównym jest znalezienie rodzin dla dzieci:

*My próbowaliśmy to policzyć, ale to jest ciężko. Gdzieś tam obita się cyfra 30-40. My nie prowadzimy żadnych statystyk. To jest też tak, że tworzą się jakieś odnogi, że gdzieś A. ma też kogoś kto też to robi, ale robi to całkowicie w ukryciu, bo nie chce się ujawniać, więc ciężko powiedzieć. To jest na pewno kilkadziesiąt. Ale nie jesteśmy jedyną grupą, bo jeszcze działa... (wymienia dwie inne grupy). I to nie są te same dzieci, co u nas. Niektóre tylko się powtarzają. Tego jest dużo. I cały czas jest zapotrzebowanie (K1).*

Badane nie robią zestawień swoich działań. Przy opowiadaniu skupiają się raczej na konkretnych przypadkach i zmianach w życiu danego dziecka i jego nowej rodziny. Są też zorientowane, kto jeszcze prowadzi podobne działania. Zdają sobie też sprawę z ogromu potrzeb. K2 nazywa podjęte przez nie działania, jako „koronkowe”, czyli nieznacznie uzupełniające istniejące braki w systemie organizowania adopcji dzieciom z niepełnosprawnościami.

## Podsumowanie i dyskusja

Przeprowadzone badania pokazują podejmowane przez badane osoby próby rozwiązywania problemu znajdowania rodzin adopcyjnych (badane też szukają rodzin zastępczych oraz rodzin adopcyjnych i zastępczych licznym rodzeństwem, jednak te wątki zostały pominięte w analizie wywiadów). Badane dotknęły szerokiego problemu społecznego, zdiagnozowały go na swój użytek i podjęły swego rodzaju emancypacyjne działania, które mają na celu zmianę (choć w minimalnym stopniu) zastanej rzeczywistości. Analiza wywiadów ujawniła trzy główne tematy:

- 1) osobiste doświadczanie problemu – zdiagnozowany problem dotyka osobistych doświadczeń badanych oraz ich głębokich przekonań. Badane wykorzystywały media cyfrowe do nawiązywania kontaktów z osobami, których problem również dotyczy i które – dzięki mediom – mogły pozostać w kontakcie umożliwiającym (przynajmniej częściowe) rozwiązanie go;
- 2) świadome pogłębianie wiedzy – tutaj nadal istotną rolę odgrywały media cyfrowe i kontakt z innymi, jak również próba rozwiązania problemu z wykorzystaniem dotychczasowych możliwości (np. poprzez oferowanie wsparcia ośrodkom adopcyjnym);
- 3) aktywne działania na rzecz rozwiązywania problemu. Oprócz dotychczasowych czynników, czyli wykorzystania mediów cyfrowych i utrzymywania kontaktów z innymi dochodzi tu doświadczanie trudności związanych z ich użyciem, analizowanie tych trudności i tworzenie nieformalnej procedury działań oraz ocena dotychczasowych rezultatów tych aktywności.

W efekcie można powiedzieć, że badane „łatają” luki w istniejącym systemie adopcyjnym. Nie będąc formalnie włączone w istniejący system opieki nad dzieckiem osieroconym, a jednocześnie będąc – ze względu na osobiste doświadczenia – osobami zaangażowanymi emocjonalnie, przekraczają pewne ustalone dotąd granice.

Pierwszą jest intensywne poszukiwanie rodzin adopcyjnych dzieciom z niepełnosprawnościami. Małgorzata Kościelska napisała, że dzieci „z rozpoznaną chorobą, upośledzeniem jeszcze do niedawna w ogóle nie były kwalifikowane do procedur adopcyjnych, ponieważ istniało powszechne przekonanie, że takich dzieci nikt do domu, zwłaszcza w Polsce, nie będzie chciał przyjąć – jeżeli już, to trafiały one do adopcji zagranicznych” (Kościelska 2011: 75). Sytuacja powoli się zmienia. Jednak jest to zbyt wolna zmiana, jak na istniejące potrzeby.

Drugą przekroczoną granicą jest umożliwienie nieformalnego poznania/zobaczenia dziecka przed podjęciem decyzji. Jest to granica, która może wzbudzać sporo kontrowersji, ponieważ istnieje przekonanie, że takie postępowanie czyni z dziecka „towar”, który można obejrzeć. Należy jednak podkreślić, że w całej działalności badanych dane dzieci są szczególnie chronione. Na portalu społecznościowym lub blogu pojawia się tylko ogólna informacja o dziecku (wiek, płeć, rodzaj niepełnosprawności, specyfika funkcjonowania, informacja o poradniach specjalistycznych, pod których opieką dziecko pozostaje itp.). Warto podkreślić, że inne badania (Bartnikowska, Ćwirynakło 2013) pokazują, iż część rodzin adopcyjnych i zastępczych dla dzieci z niepełnosprawnościami tworzonych jest nie dlatego, że ludzie planowali stworzyć taką rodzinę, ale dlatego, że najpierw spotkali dziecko. To osobiste spotkanie i zobaczenie – jak powiedziała to

w wywiadzie K2 – „dziecka a nie diagnozy” było pierwszym impulsem do stworzenia mu rodziny.

Po trzecie, wykorzystują media cyfrowe, jako skuteczne narzędzie komunikacji oraz podejmowania społecznych inicjatyw. Żyjemy w świecie, w którym media cyfrowe są naturalnym elementem życia. Ptaszek zauważa, że stały się one nie tylko narzędziem „transmisji narracji” (wiadomości, rozrywka, reklama itp.), ale również uczestniczą w „produkcji wiedzy, tworzą nowe narracje oparte na profilu różnicującym, tym samy głęboko przekształcając porządek społeczny” (Ptaszek 2019: 26). Autor pisze o tym w kontekście sprawowania władzy, kontroli społecznej, przetwarzania i transmisji danych. Jednak w kontekście przeprowadzonych badań można jeszcze dodać efekt przekształcania porządku społecznego dzięki działaniom za pośrednictwem mediów cyfrowych, czyli w tym przypadku przechodzenia w mediach pierwszego etapu tworzenia rodzin adopcyjnych dla dzieci z niepełnosprawnością. Ten sam autor pisze o „cyfrowej dojrzałości”, która według niego charakteryzuje się poznawczą niezależnością, świadomością (siebie, potrzeb, ograniczeń), wewnętrzną wolnością, odpowiedzialnością. „Osoba dojrzała cyfrowo jest świadoma możliwości, ale i ograniczeń wynikających z korzystania z nowych technologii informacyjno-komunikacyjnych, umie analizować sytuacje związane z ich użyciem oraz ocenić ich wpływ na różne aspekty własnego życia i otoczenia. Posługuje się mediami i nowymi technologiami w sposób odpowiedzialny, dostrzegając zarazem ich potencjał jako narzędzi umożliwiających własną ekspresję, samorealizację oraz skuteczność” (Ptaszek 2019: 70). W przypadku badanych można rozpatrywać taką „cyfrową dojrzałość”.

Wiele badań, artykułów, rozpraw naukowych dotyczy zagrożeń płynących z kontaktu ze współcześnie popularnymi technologiami. Można nawet spotkać się z określeniami typu „więźniowie ekranu”, „tabletowe dzieci”, „tableciaki”, „cyfrowa demencja”, „media (a)społecznościowe” (zob. np. Spitzer 2013, Hansen 2020, Ziębakowska-Cecot 2016), które wskazują na niekorzystny wpływ mediów cyfrowych na życie człowieka. W przytoczonym przypadku można powiedzieć o pozytywnym wpływie wykorzystania mediów cyfrowych w znajdowaniu rodzin adopcyjnych dla dzieci z niepełnosprawnością.

Na zakończenie warto podkreślić, że społeczny problem, jakim jest adopcja dziecka z niepełnosprawnością, nie został jeszcze rozwiązany. Warto zastanowić się nad kilkoma kwestiami:

1. Jak wykorzystać media cyfrowe, żeby tworzenie rodzin adopcyjnych dla dzieci z niepełnosprawnością z ich wykorzystaniem nie wynikało z wolontariackiej aktywności garstki zaangażowanych emocjonalnie osób?
2. W jaki sposób ośrodki adopcyjne mogłyby skorzystać z tego pomysłu lub podjąć współpracę z takimi działaczami społecznymi, jakimi są badane osoby?

3. Czy w procedurze adopcyjnej można by było dokonać pewnych zmian, które zwiększyłyby szanse dzieci z niepełnosprawnościami na znalezienie rodziców?
4. Jak wesprzeć już utworzone rodziny adopcyjne dzieci z niepełnosprawnością? To pytanie jest szczególnie ważne, ponieważ trudności rozwojowe takiego dziecka nie kończą się wraz z przyjęciem dziecka do rodziny.

## Bibliografia

- Bartnikowska U., Ćwirynka K. (2012), *Dziecko z niepełnosprawnością w rodzinie adopcyjnej i zastępczej. Część I – Zetknięcie się z niepełnosprawnością dziecka, analiza decyzji*, Kwartalnik „Szkice Humanistyczne” t. 12, 2(28): 197–216.
- Bartnikowska U., Ćwirynka K. (2013), *Rodziny adopcyjne i zastępcze dziecka z niepełnosprawnością*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Hale ED, Treharne GJ, Kitas GD. (2008), *Qualitative methodologies II: a brief guide to applying interpretative phenomenological analysis in musculoskeletal care*, *Musculoskeletal Care*, 6(2): 86–96, DOI: 10.1002/msc.113. PMID: 17628038.
- Hałas E. (2007), *Symbole i społeczeństwo. Szkice z socjologii interpretacyjnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Hansen A. (2020), *Wyloguj swój mózg. Jak zadbać o swój mózg z dobie nowych technologii*, Społeczny Instytut Wydawniczy Znak, Kraków.
- Husserl E. (1967), *Idee czystej fenomenologii i fenomenologicznej filozofii*, PWN, Warszawa.
- Korporowicz, L. (2015), *Przestrzeń kulturowa w społeczeństwie konceptualnym [w:] Kultura informacyjna w ujęciu interdyscyplinarnym – teoria i praktyka*, red. H. Batorowska, t. 1, Katedra Kultury Informacyjnej i Zarządzania Informacją, Uniwersytet Pedagogiczny, Kraków, 98–107.
- Kościelska M. (2011), *Odpowiedzialni rodzice. Z doświadczeń psychologa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krawczak A. (2017), *Adopcje zagraniczne – gdzie tkwi problem?*, <https://krytykapolityczna.pl/kraj/adopcje-zagraniczne-gdzie-tkwi-problem/> (dostęp 13.05.2021).
- Martel K. (1967), *U podstaw fenomenologii Husserla*, Książka i Wiedza, Warszawa.
- Morbitzer, J. (2015), *O nowej przestrzeni edukacyjnej w hybrydowym świecie*, *Labor et Educatio*, 3: 411–430.
- Moustakas C. (2001), *Fenomenologiczne metody badań*, Trans Humana, Białystok.
- Niepełnosprawnym dzieciom trudno znaleźć rodziny adopcyjne. Jeśli zmieni się prawo, dzieci będzie więcej i może być jeszcze trudniej* (2020), <https://dziennikbaltycki.pl/niepelnosprawnym-dzieciom-trudno-znalezc-rodziny-adopcyjne-jesli-zmieni-sie-prawo-dzieci-będzie-więcej-i-może-być-jeszcze/ar/c6-15274370>.
- NIK o ośrodkach adopcyjnych na Dolnym Śląsku* (2014), <https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/nik-o-osrodkach-adopcyjnych-na-dolnym-slasku.html> (dostęp 13.05.2021).
- Pietkiewicz I., Smith J. (2012), *Praktyczny przewodnik interpretacyjnej analizy fenomenologicznej w badaniach jakościowych w psychologii*, *Czasopismo Psychologiczne*, 18: 361–369.
- Pomoc społeczna i opieka nad dzieckiem i rodziną w 2019 roku* (2019), <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/warunki-zycia/ubostwo-pomoc-spoeczna/pomoc-spoeczna-i-opieka-nad-dzieckiem-i-rodzina-w-2019-roku,10,11.html> (dostęp 18.05.2021).
- Potępa M. (2004), *Fenomenologia faktycznego życia. Martin Heidegger*, GENESIS, Warszawa.

- Ptaszek G. (2019), *Edukacja medialna 3.0. Krytyczne rozumienie mediów cyfrowych w dobie Big Data i algorytmizacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Schütz A. (1989), *Fenomenologia i nauki społeczne* [w:] *Fenomenologia i socjologia*, red. Z. Krasnodębski, PWN, Warszawa, 107–130.
- Spitzer M. (2013), *Cyfrowa demencja. W jaki sposób pozbawiamy rozumu siebie i swoje dzieci*, Dobra Literatura, Słupsk.
- Szyłło A. (2020), *W naszym ośrodku adopcyjnym są dwie długie kolejki. Rodziców czekających na zdrowe niemowlę. I dzieci, na które nikt nie czeka*, <https://wyborcza.pl/duzyformat/7,127290,26507295,w-naszym-osrodku-adopcyjnym-sa-dwie-dlugie-kolejki-rodzicow.html> (dostęp 13.05.2021).
- Tanaś M. (2016), *Diagnoza funkcjonowania nastolatków w sieci – aspekty społeczne, edukacyjne i etyczne* [w:] *Nastolatki wobec Internetu*, red. M. Tanaś, NASK, Warszawa.
- Wykonywanie zadań przez ośrodki adopcyjne* (2018), <https://www.domydziecka.org/uploadUser/files/nik-p-17-044-osrodki-adopcyjne.pdf> (dostęp 13.05.2021).
- Ziębakowska-Cecot, Katarzyna. (2016), *Wpływ mediów cyfrowych na funkcjonowanie współczesnych rodzin* [w:] *Obraz rodziny w dobie zmian społecznych*, red. K. Nowak, K. Ziębakowska-Cecot, Wydawnictwo Uniwersytetu Technologiczno-Humanistycznego w Radomiu, Radom, 29–41.

Anida Szafrńska

Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Śląski Katowice

## „Mój syn ma autyzm” – analiza narracji ojca

Ojcostwo jest ważnym wydarzeniem w życiu mężczyzny. Może być doświadczeniem niezwykle satysfakcjonującym, rozwijającym, a także stresującym, zwłaszcza gdy dotyczy dziecka z zaburzeniami rozwoju. Jak wskazują badania skutki posiadania dziecka z ASD, podobnie jak samo zaburzenie, są wieloaspektowe, złożone i obciążające, wpływając na wszystkie obszary funkcjonowania rodziców i rodziny. Ostatnie lata przyniosły wzrost zainteresowania doświadczeniami ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Liczba badań prowadzonych w paradygmacie ilościowym, jak i jakościowym wzrasta. Ojcowie coraz częściej angażują się w opiekę i wychowanie dziecka, co pozwala im lepiej poznać potrzeby i możliwości dziecka. Artykuł to doniesienie z badań, którego celem było poznanie doświadczeń ojca dziecka z ASD.

Słowa kluczowe: zaburzenia ze spektrum autyzmu, dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, rodzice dziecka ze spektrum autyzmu, ojcostwo, doświadczenia ojcostwa, doświadczenia ojca dziecka ze spektrum autyzmu

## „My Son Has Autism”. An Analysis of a Father’s Narrative

Fatherhood is an important event in a man’s life. As an experience, it can be incredibly rewarding and developing but also stressful, especially when it involves a child with a developmental disability. Research shows that the effects of having a child with ASD – like the disorder itself – are multifaceted, complex, and debilitating in all areas where parents and family function. Recent years have brought increased interest in the experiences that fathers have when raising children with autism spectrum disorders. The number of studies conducted in both quantitative and qualitative paradigms is increasing. Fathers are becoming increasingly involved in the care and upbringing of their children which allows them to better understand their children’s needs and abilities. This article is a report on a study that aimed to explore the experiences of a father who has a child with ASD.

Keywords: autism spectrum disorders, a child with autism spectrum disorders, parents of a child on the autism spectrum, fatherhood, experiences from fatherhood, experiences of a father with a child on the autism spectrum



## Wprowadzenie – założenia metodologiczne badań własnych

Doświadczenia rodziców, w tym doświadczenia matek dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, są często przedmiotem badań (np. DePape, Lindsay 2015; Corcoran i in. 2015; Pisula 2015). Ostatnie dekady przyniosły również wzrost zainteresowania problematyką ojcostwa (np. Meadan i in. 2015; Burrell i in. 2017; Gosztyła 2017; Paynter i in. 2018; Pisula, Banasiak 2020). Badacze tych zagadnień zwracają uwagę na konieczność uwzględniania perspektywy ojców w badaniach nad rodzicielstwem, odrębnego analizowania materiału badawczego uzyskanego od ojców i matek, wskazując na różnice w zakresie przeżyć, adaptacji do zmieniających się warunków życia w związku z opieką i wychowaniem dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Złożoność doświadczeń związanych z ojcostwem, w tym z ojcostwem dziecka z zaburzeniami rozwoju, skłoniło autorkę do przyjęcia jakościowej perspektywy badawczej. Badania zostały osadzone w paradygmacie interpretatywnym. Przedmiotem badania uczyniono ojcostwo realizowane wobec dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, natomiast celem rozpoznanie i opis doświadczeń ojca dziecka z tym rodzajem zaburzeń. Autorkę interesowało również jak badany doświadcza swojego ojcostwa. Główny problem badawczy został zatem zawarty w pytaniu: Jak badany doświadcza ojcostwa oraz jak interpretuje swoje doświadczenia?

Badania prowadzono z wykorzystaniem wywiadu swobodnego niestandardyzowanego, częściowo ustrukturyzowanego (Gudkova 2012: 115). Wywiad przeprowadzono opierając się na wcześniej przygotowanych dyspozycjach obejmujących ogólne zagadnienia związane z ojcostwem dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Prowadzony wywiad pozwolił na zebranie informacji na temat doświadczeń ludzkich, w tym przypadku ojca, a także próbę interpretacji faktów, sposobu w jaki badany doświadcza i rozumie ojcostwo.

## Uczestnik badania

Zdaniem A. Wyki (1993: 66) prowadzenie badań jakościowych jest możliwe wtedy, gdy „podmiotami badania są jednostki o wysokim stopniu świadomości i zdolnościach artykulacyjnych”. W prezentowanym badaniu warunek ten został spełniony. Uczestnik badania – ojciec dziecka z autyzmem z entuzjazmem przyjął propozycję udziału w projekcie i wiążących się z tym możliwości opowiedzenia o swoich doświadczeniach.

Piotr ma 34 lata. Jest żonaty. Wspólnie z żoną wychowują jednego syna. Piotr pracuje w szpitalu na stanowisku opiekuna medycznego. Jest także terapeutą zajęciowym. Obecnie studiuje pielęgniarstwo.

Piotr jest uważnym obserwatorem rozwoju syna, osobą posiadającą bogatą wiedzę na temat funkcjonowania swojego dziecka, występujących trudności oraz mocnych stron. Wielokrotnie zarówno w przestrzeni prywatnej, jak i publicznej poruszał temat autyzmu oraz problemów rodzin dzieci z tym rodzajem zaburzeń. Swoimi spostrzeżeniami i poglądami dzielił się z innymi osobami, podejmując aktywność na forach internetowych, będąc członkiem stowarzyszeń działających na rzecz osób z autyzmem i ich rodzin. Wydaje się zatem, że Piotr jest ekspertem w zakresie wychowania dziecka z ASD i poprzez narrację może przekazać swoje doświadczenia.

W chwili badania syn Piotra miał 5 lat i 6 miesięcy. Urodził się w 37. tygodniu ciąży jako dziecko zdrowe, jednak z czasem wymagał rehabilitacji z uwagi na słabsze napięcie mięśniowe. Diagnoza autyzmu została postawiona w wieku 2 lat 5 miesięcy. Chłopiec uczęszcza do przedszkola. Jest objęty wczesnym wspomaganie rozwoju. Ostatnie badanie psychologiczne nie wykazało opóźnień w rozwoju poznawczym.

## Przebieg badania i analiza danych

Wywiad był poprzedzony rozmowami, które przybliżyły sylwetkę ojca, jego sytuację rodzinną oraz pozwoliły uzyskać dane na temat dziecka, w tym informacje dotyczące diagnozy autyzmu, stanu zdrowia, przebiegu rozwoju. Ojciec został poinformowany o celu badania, zapewniony o jego anonimowości, rejestracji wywiadu, a także możliwości jego publikacji w recenzowanym czasopiśmie, na co wyraził zgodę. Piotr szczegółowo opisywał swoje doświadczenia związane z ojcostwem. Opowiedział o drodze jaką przeszedł jako ojciec od okresu prenatalnego do chwili obecnej. Bezpośrednio przed wywiadem badany zaprezentował film, w którym okiem kamery uchwycone zostały pierwsze niepokojące zachowania dziecka.

Wywiad rozpoczął się pytaniem: *Opowiedz mi, jak to jest być ojcem Krzysia?* Pytanie to ukierunkowało narrację, a rola badacza polegała na „wtrącaniu od czasu do czasu pytania, prośby o bliższe sprecyzowanie wyводу” (Konecki 2000: 169). Badanie trwało blisko 90 minut. W wypowiedzi przeważały okresy niczym niezakłóconej narracji. Wywiad został nagrany, a następnie wielokrotnie odsłuchany i przepisany dosłownie. Odczytywanie transkrypcji pozwoliło na wyodrębnienie pięciu tematów głównych, które naturalnie wyłoniły się w toku narracji.

## Wyniki badań własnych

W toku analizy zgromadzonego materiału badawczego wyodrębniono pięć tematów głównych, a w ich obszarach kilka tematów szczegółowych, których tytuły przybrały formę motta wyodrębnionego z narracji. Tak opracowany materiał badawczy pozwolił na ukazanie doświadczeń oraz tego, co w perspektywie badanego ojca jest najważniejsze.

### Temat 1: Diagnozowanie

#### Mój syn ma autyzm

Piotr swoją narrację rozpoczyna słowami „mój syn ma autyzm”. W wypowiedzi charakteryzuje syna, wymieniając cechy typowe dla zaburzeń ze spektrum autyzmu, ale równie często skupia się na mocnych stronach dziecka oraz jego pogodnym usposobieniu. Wskazuje momenty, które z perspektywy czasu ocenia jako te, które mogły niepokoić. Tym, co szczególnie cieszy Piotra, jest osiągnięcie przez syna samodzielności w wykonywaniu niektórych czynności:

*... Mój syn ma autyzm. Krzys ma pięć i pół roku. Jest bardzo pogodny, uśmiechnięty, jest ufny, lubi się przytulać, ale jest bardzo wrażliwy na dźwięki, hałas, nie tylko głosy ludzkie. Nie mówi, to znaczy powtarza niektóre słowa. On nie zna lęku, jest bardzo energiczny, wszędobylski, biega po całym mieszkaniu, na placu zabaw, lubi kopać piłkę. Bardzo lubi się bawić. Obecnie nie mówi, pokazuje gdy go poproszę... sygnalizuje podstawowe potrzeby, teraz już sam idzie do toalety... jednak nie mówi, powtarza niektóre słowa, ale nie mówi sam...*

Charakteryzując swojego syna Piotr nawiązuje również do więzi, która ich łączy i wspólnie spędzonych chwil. Tak o tym mówi:

*... Strasznie też jest za mną. Teraz jesteśmy na etapie czytania bajek (...) lubi, przedtem nie lubił, siedzieć koło mnie, a ja mu czytam bajki i on dopowiada słowa. Jest ... jest bardzo fajnym dzieckiem...*

#### Odkrywanie autyzmu

Jeden z wątków tematu „Diagnozowanie” dotyczył odkrywania autyzmu, zaważenia pierwszych symptomów nieprawidłowości w rozwoju, pierwszych niepokojących zachowań i reakcji syna, które pojawiły się około drugiego roku życia, jednak nie były na tyle wyraziste, aby mogły być uznane przez rodziców za wystarczająco poważne. Z czasem dyskretne objawy, takie jak: utrata kontaktu wzrokowego, brak reakcji na obecność innych osób, brak mowy, biegania, krę-

cenie się wokół własnej osi, lęk, problemy ze snem stały się bardziej widoczne i zaczęły budzić coraz większy niepokój rodziców:

*... Krzys na początku reagował normalnie, był kontakt wzrokowy, słuchowy, gaworzył, nawet zaczął mówić, powtarzać, chodził trochę niezdarnie... Przychodził dziadek, babcia i z nimi też był kontakt, tylko czasami były takie chwile, że nie reagował..., ale wtedy nie wydawało nam się, że to coś złego.... I w pewnym momencie przestał reagować na ludzi. Patrzył tak, jakby widział tylko przestrzeń. Lubił kręcić się na krześle. Stał się bardzo płaczący, słabo spał, budził się w nocy, bardzo się bał, zaczął spać z nami...*

I dalej Piotr dodaje, opisując moment, w którym po raz pierwszy nazwał problemy syna:

*... Kiedyś w przychodni zobaczyłem plakat na temat autyzmu, wtedy zacząłem się zastanawiać. Pomyślałem „przecież Krzys ma takie objawy”, ale rodzic na początku nie dopuszcza tego (...), a mnie zmyliło to, że on z nami ten kontakt miał, ale miał też te cechy, że poza nami nie widział nic innego..., bawił się sam, nie reagował na ludzi...*

Początkowo, w okresie poprzedzającym właściwą diagnozę, odkrywanie autyzmu wiązało się z doświadczaniem bagatelizowania spostrzeżeń ojca na temat rozwoju syna. Piotr opisał, w jaki sposób znajomi, związani zawodowo z opieką medyczną, reagowali na jego uwagi i wątpliwości:

*... Ja mówiłem, że nie podobają mi się te cechy u Krzysia, że to nie jest normalne, ale usłyszałem, „ty jesteś wrażliwy facet”, „jesteś przewrażliwiony”, „to jest wasze pierwsze dziecko”, „chłopcy rozwijają się wolniej”, „poczekaj, będzie dobrze”... i pomyślałem, że może mają rację... Ja nie miałem wtedy takiej wiedzy jak teraz...*

Zwrot, po którym sprawy nabrały tempa w zakresie diagnostyki, a później terapii, nastąpił podczas wizyty kontrolnej u lekarza pediatry:

*... Tak mniej więcej pół roku później poszliśmy do pediatry i wtedy powiedziałem, że to i to mnie niepokoi, że to jest dziwne. Wtedy pani doktor zaczęła go obserwować i powiedziała, że rzeczywiście mogą mieć rację...*

## Złość i bezradność

Odkrywanie autyzmu wiązało się z doświadczaniem intensywnych uczuć najczęściej negatywnych. Te uczucia towarzyszą Piotrowi od chwili, gdy w trakcie wizyty lekarz pediatra przyznał, że rozwój dziecka może być zaburzony. Opowiada o tym nie kryjąc wzburzenia:

*... Zaraz po wizycie czułem wściekłość, złość i załamanie. I ta wściekłość i pytanie, dlaczego dopiero teraz, przecież już dawno mógł mieć diagnozę. Wtedy wracając od lekarza zacząłem szukać specjalistów. Jak ja usłyszałem te terminy z NFZ -tu to mówią nieee, to jest niemożliwe, w tym momencie poczułem się jakbym w twarz dostał, potem płacz, potem złość i wściekłość.... Złość*

*czułem przede wszystkim, bo chciałem coś robić, szybko działać, pomóc dziecku i jak słyszałem te wszystkie terminy to czułem bezradność. Nie umiałem się z tym pogodzić. Już to narodził się pomyślałem jak dziecku pomóc a tu taki termin...*

Jak widać Piotr posiada szeroką wiedzę na temat rozwoju syna, opisuje jego przebieg i osiągane kamienie milowe. Poprzez narrację daje się poznać jako wnikliwy obserwator, ekspert w dziedzinie wczesnego rozwoju syna, człowiek, który wie o czym mówi i dąży do nazwania problemów, angażuje się w proces diagnozy i poszukuje różnych rozwiązań. Wiedza, jaką posiada Piotr, zwraca uwagę zarówno w kontekście pełnionej roli i zadań jakie podejmuje w zakresie opieki i wychowania dziecka, jak i w kontekście procedur diagnostycznych czy terapii, w których odwołujemy się do wiedzy rodziców na temat wczesnego rozwoju dziecka, np. w ramach retrospektywnych wywiadów. Uwagę zwraca również zaangażowanie ojca w zabawę z dzieckiem. Ten rodzaj podejmowanej aktywności jest szczególnie cenny w kontekście licznych obowiązków zawodowych ojca (por. Potter 2017: 380).

Swoją narrację ojciec rozpoczął charakteryzując syna przez nazwanie i przypisanie mu rozpoznanego zaburzenia. Jest to spójne z ustaleniami E. Pisuli (2015: 117), która podaje, że połowa badanych przez nią ojców w ten sposób dokonywała charakterystryki. Chociaż w dalszej części wypowiedzi wymienia pozytywne cechy chłopca oraz zachowania, które można przypisać dzieciom rozwijającym się prawidłowo, wydaje się, że zaburzenia zdominowały sposób spostrzegania syna, jednak w kontekście całego wywiadu może być to również sposób zwrócenia uwagi na zaburzenia ze spektrum autyzmu jako problem społeczny.

Przywołane wspomnienia spowodowały, że wypowiedzi Piotra chwilami towarzyszyła intensywne gestykulacja i podniesiony głos. Jak widać okres diagnozowania był trudny, a rozpoznanie zaburzeń wywołało silne emocje zarówno wówczas, jak i w trakcie wywiadu. L. Szmania (2014: 76), przywołując relacje rodziców dzieci z autyzmem na temat doznawanych uczuć podaje, że najcięższym z nich była bezradność. W przypadku Piotra poczucie bezradności wynikało z lekceważenia zgłaszanych problemów w funkcjonowaniu dziecka i traktowaniu ojca jako osoby nadmiernie wrażliwej, a także z braku dostępu do szybkiej i bezpłatnej diagnostyki, co w konsekwencji opóźniło objęcie dziecka specjalistyczną terapią. Mimo doświadczenia tak negatywnych uczuć ojcu udało się zmobilizować do działania, co zostało wyraziście wyartykułowane w narracji.

## Temat 2: Działanie

### Żeby niczego nie zaniedbać

Doświadczane uczucia stały się motorem działania, motywowały do poszukiwania pomocy dla dziecka, mobilizowały Piotra, chociaż zdarzały się chwile zwątpienia:

*... Czasem, gdy żona i Krzysł spali, to się człowiek poplakał. Ale ja taki jestem, że sam się ochrzanię. Mówię „Piotrek nie wolno, jeżeli ty będziesz się na sobą użalał to nic z tego nie będzie”...*

W tym okresie rodzice musieli zmierzyć się z długimi terminami oczekiwania na bezpłatne badania diagnostyczne. I ta trudność również mobilizowała Piotra do działania, poszukiwania informacji na temat autyzmu, metod terapii i możliwości pomocy:

*... Ja miałem takie poczucie, że wszystko idzie nie tak jak powinno. Najgorsze były te terminy, ... rok czekania, a w tym czasie można już było coś zrobić.*

*Pomyślałem, ja muszę zrobić wszystko, żeby mu pomóc. Akurat dostaliśmy zwrot podatku i dość szybko go zdiagnozowaliśmy i okazało się, że mamy rację, ale co dalej?*

*Myslałem, co dalej? Moim największym lękiem było, żeby niczego nie zaniedbać. Pozapisywałem się na różne fora dotyczące autyzmu i zespołu Aspergera, zacząłem czytać, szukać, żona też, zgłębiać to wszystko na temat autyzmu, ...*

### Rolą ojca jest działanie

W narracji Piotra silnie wybrzmiało odniesienie do roli ojca, o której mówił w kontekście wsparcia żony w okresie ciąży, a potem w opiece nad dzieckiem, i wreszcie w obszarze zabezpieczenia materialnego rodziny:

*... Cięża była zagrożona i było duże ryzyko poronienia, więc żona musiała zrezygnować z pracy i oboje podjęliśmy taką decyzję, że jednak dziecko jest najważniejsze, że każde życie należy chronić i żona pozostanie w domu, a ja będę pracował...*

Mimo działań podejmowanych w celu zabezpieczenia rodziny najczęściej swoją rolę widzi w działaniach na rzecz dziecka, których intensyfikacja nastąpiła już w okresie wstępnej diagnozy:

*... Moją rolą jest działanie. Rolą ojca jest działanie. Szukanie, nie ustawianie w wysiłku, nadzieja, że coś się pojawi... Bycie na bieżąco z wiedzą, uświadamianie społeczeństwa. Ale też wspierać dziecko, pokazać mu drogę ... pojawia się jakiś sygnał, więc my już przechodzimy do działania, bez względu na wszystko. Wolę żeby już śmiali się ze mnie niż gdybym czegoś nie zrobił...*

W opowieści ojca uwagę zwraca odniesienie do działań społecznych i znaczenie, jaką tej aktywności przypisuje. Działalność społeczna nie pojawiła się na-

gle wraz z potrzebą znalezienia pomocy i wsparcia, ale rozwinęła się wcześniej i wynika raczej z preferowanych wartości otwarcia się na potrzeby drugiego człowieka:

*... Kiedyś robiłem akcję, dzięki której chcieliśmy pozyskać dawców szpiku. Akcja się udała i trzysta siedemdziesiąt jeden osób zarejestrowało się w jednym dniu. Teraz chciałbym zrobić akcję świadomości autyzmu... Prowadziłem sondę uliczną na temat wiedzy o autyzmie... Niektórzy traktowali mnie jak głupka. Wtedy naprawdę niewiele osób powiedziało, że ktoś ze znajomych ma dziecko, ktoś w rodzinie, ale o autyzmie ludzie wiedzieli bardzo mało albo wcale...*

W wypowiedzi pojawiła się refleksja dotycząca innych rodziców, którzy nie mają wiedzy na temat autyzmu i często ze swoimi problemami pozostają sami:

*... Ci rodzice, co pierwszy raz spotykają się z autyzmem, nic nie wiedzą, nie wiedzą co mają robić, są przerażeni i za chwilę, tak jak my, zostaną sami, nie będą mieli przyjaciół, ...*

*Są takie momenty, że ludzie są załamani i to jest trudne. Czasem czytam jak inni rodzice proszą: napiszcie mi coś miłego, albo mój syn ma urodziny, wyślijcie mu kartkę. To znaczy rodzina się odsunęła przyjaciele się odsunęli ... Dla mnie to jest strzał...*

## Idziemy po trupach

W narracji pojawiły się zdania świadczące o trudnościach w dostępie do różnych instytucji czy programów pomocy dziecku i rodzinie, a także wysokich kosztach diagnozy i terapii. Wypowiedź Piotra przesycona jest terminami i zwrotami zaczerpniętymi z „pola walki”. Swoje działanie widzi jak walkę, gdzie wygraną jest dobro dziecka. Piotr podjął próbę, a raczej, jak sam to rozumie, walkę o uzyskanie jak najlepszej opieki. Tak o tym mówi:

*... Dzięki temu, że byłem uparty, walczyłem, ... byłem u dwóch neurologów odesłali nas, potem u rehabilitanta też nas zbył, powiedział, że Krzysiovi nie jest potrzebna rehabilitacja. Dopiero trzeci neurolog potraktował nas poważnie i Krzysz ma rehabilitację...*

I dalej dodaje:

*... Nie dawaliśmy za wygraną. Mówiłem do żony, idziemy po trupach. Dostaliśmy zwrot podatku i już były pieniądze na wizytę i rehabilitację ... tak, trzeba walczyć o to dziecko.*

*... Człowiek bije się ze swoimi myślami, ... czasami człowiek walczy sam z sobą, żeby się nie poddać ... czasem te doły wracają ..., chociaż bije się z myślami, ale muszą uwierzyć, że będzie dobrze...*

Warto podkreślić, że mimo wielu problemów ojciec nie zaprzestał działań na rzecz dziecka. Zagadnienie trudnych doświadczeń rodziców dzieci z autyzmem w zakresie uzyskania diagnozy i informacji o stanie dziecka, szybkim dostępie do bezpłatnych badań, perspektywach rozwoju oraz możliwości uzyskania pomocy jest udziałem wielu rodziców (por. Pisula 2015: 150; Lashewicz i in. 2019: 118).

Chociaż jest to okres, w którym często dochodzi do spiętrzenia problemów i trudności, dla wielu rodziców otrzymanie diagnozy jest ważnym momentem, gdyż wzbudza motywację do działania na rzecz dziecka (por. Szmania 2014: 76), pozwala zrozumieć jego zachowania, lepiej przystosować życie rodzinne do opieki nad dzieckiem, a także ubiegać się o konkretną pomoc (Pisula 2015, s.151).

Narracja Piotra jest przesyciona zwrotami odnoszącymi się do działania, a wyodrębniony w wypowiedzi wątek roli ojca ujawnił, że aktywność Piotra nie koncentruje się tylko na pomocy dziecku, ale wkracza w sferę działalności społecznej, która ma na celu zwiększenie świadomości społeczeństwa na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu, tworzenia środowiska przyjaznego osobom z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Takie działania jak aktywność na forach internetowych, zgłębianie wiedzy związanej z tematem ASD występuje u wielu rodziców i może być strategią radzenia sobie z sytuacją niepełnosprawności dziecka (por. DePape, Lindsay 2015: 579). Podkreślić należy, że Piotr znakomicie identyfikuje problemy rodzin i rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Warto zwrócić uwagę na ujawniony wątek ojca „idącego po trupach”. Taka narracja będąca odzwierciedleniem, przede wszystkim, negatywnej oceny systemu pomocy dziecku z autyzmem pojawia się w wypowiedziach wielu ojców. J. Burrell i in. piszą o „ojcach pól bitewnych” (2017: 1141). Ojcowie walczący to ojcowie niezadowoleni z dotychczasowej opieki, edukacji, pomocy i wsparcia udzielanego dziecku oraz jego rodzinie. E. Pisula i A. Banasiak (2020: 435) podają, że rodziny dzieci z autyzmem borykają się z niewystarczającym wsparciem oraz obniżeniem jakości życia. Odnosząc się do wątku „odkrywania autyzmu” w przypadku Piotra był to proces stopniowy i naznaczony doświadczaniem wielu zmiennych emocji, a jednocześnie okres intensywnych poszukiwań (por. Meadan i in. 2015: 1682) Równoległe z „odkrywaniem autyzmu” ukształtowało się rozumienie roli ojca, pewien rodzaj postawy wobec trudności, z którymi ojciec musi się zmierzyć, a także odkrywanie swoich możliwości. W narracji Piotra spontanicznie i niezwykle wyraziście wybrzmiało odniesienie do pełnionej roli społecznej, zrozumienie roli ojca, zrozumienie ojcostwa.

### Temat 3: Uczucia

#### Najgorzej, gdy pojawia się lęk

Oprócz wspomnianych wcześniej uczuć złości, wściekłości czy bezradności, uczuciem, które towarzyszy Piotrowi, jest lęk związany z przeszłością dziecka. Wyznanie to wzbudziło silne emocje wyrażone podczas narracji w licznych pauzach.



... Najgorzej, gdy pojawia się lęk. Lęk taki, że trudno opisać (...) bo nigdy nie wiadomo co może się wydarzyć. Człowiek się boi o przyszłość dziecka... Największą porażką rodzica jest, ja to tak traktuję, że dziecko może nie dać sobie rady (...). Płacz nie pomaga, ale jest elementem mojego życia. Ja nie pokazuję zawsze swojej twarzy, tylko zakładam maskę jak z kimś rozmawiam, uśmiecham się staram się pomóc, ale uczucia we mnie są...

Nigdy nie wiadomo ile czasu zostało, więc trzeba zrobić wszystko, jak najwięcej ile się da, bo człowiek wtedy jest taki spełniony...

## To, co najbardziej boli

Innym negatywnym odczuciem jest ból będący następstwem doświadczenia braku akceptacji dziecka w społeczności sąsiedzkiej, a także agresji słownej skierowanej do jego rodziców:

... Największy ból był wtedy, gdy sąsiad nazwał Krzysia debilem, nie to, że nam groził, mówił, że mnie zniszczy, ale najbardziej zabolalo mnie, że tak go nazwał...

## Stres

W swojej narracji Piotr wymienił wiele doświadczeń, które były i są stresujące. Co ciekawe, większość z nich wynika z braku usług lub ich niskiej jakości, braku akceptacji czy negatywnych postaw społecznych okazywanych rodzinie. W trakcie wywiadu zaledwie jeden raz pojawiło się zdanie, świadczące o tym, że zachowanie syna mogło być źródłem zakłopotania i w konsekwencji wycofania się rodziców z kontaktów towarzyskich:

... Ciężko, ciężko, stres jest zawsze, najgorsze jest to, że ten stres cały czas tkwi we mnie...

... z czasem też sami się izolowaliśmy, bo nie wiedzieliśmy jak zachowa się Krzys...

## Najważniejsza jest miłość

Doświadczeniom Piotra towarzyszyła refleksja nad siłą rodziny, rodziny jako jedności oraz uczuciem łączącym jej członków. Dla mężczyzny był to wzruszający moment.

... Gdy jest się w małżeństwie to już nie jestem ja, ale jesteśmy my, my i nasze dziecko... jesteśmy razem, jesteśmy rodziną. Dziecko to jest częśćka mnie ... Najważniejsza jest miłość... to, że mamy siebie, to, że kochamy, to nasze dziecko. Ja dla Krzysia zrobiłbym wszystko. W życiu nie wyobrażam sobie, że miałbym dziecko zostawić, nie rozumiem. Ja dla niego bym wszystko zrobił, ja sobie nie wyobrażam, że mógłbym go zostawić...

## Satysfakcja

Jednym z pozytywnych przeżyć jest doświadczenie satysfakcji wynikającej z postępów w rozwoju dziecka, uznania w oczach innych osób za zaangażowanie i dążenie do poprawy sytuacji swojej rodziny:

*... nawet ostatnio pani doktor powiedziała mi: „panie Piotrze szacunek”, ... że człowiek działa, stara się, że należy szukać różnych rozwiązań. Najlepiej pomóc można własnemu dziecku, szukając a nie czekając...*

Chociaż w wypowiedzi Piotra dominują uczucia negatywne wynikające z doświadczania różnych trudności, pojawiają się opisy sytuacji, które są źródłem pozytywnych doznań. Tak więc takie uczucia jak zwątpienie, ból, a także nadzieja, radość i satysfakcja stale towarzyszyły Piotrowi (por. Potter 2016: 19; Paynter i in. 2018: 118). P.K. Boström i M. Broberg (za: Gosztyła 2017: 33) piszą, że ojcowie, którzy włączają się w opiekę i wychowanie dziecka z niepełnosprawnością, z jednej strony w większym stopniu są obciążeni tym faktem, ale z drugiej doświadczają sukcesów i satysfakcji z tym związanych.

Temat stresu rodzicielskiego jest często przedmiotem badań. D. Rafferty i in. (2020: 469) podają, że badani ojcowie w dyskusjach często podejmowali temat stresu, przy czym zwracali uwagę na cechy dziecka jako jego główne źródło. Warto zauważyć, że w badanym przypadku źródłem stresu jest przede wszystkim niezadowolenie ojca wynikające z braku wsparcia i usług świadczonych dziecku oraz rodzinie, a także negatywne postawy społeczne okazywane synowi. Na tkwiące w środowisku przyczyny doświadczanego przez ojców stresu zwraca uwagę wielu autorów, np. C. Potter podkreśla brak wsparcia (2016: 17), J. Corcoran i in. wymienia brak wsparcia i usług (2015:361).

W narracji szczególnie wyraziście wybrzmiała wypowiedź na temat rodziny oraz uznanie miłości łączących jej członków za najważniejszą wartość w życiu.

## Temat 4: Spojrzenie w przyszłość

### Od zaprzeczania do akceptacji

Dla Piotra nazwanie zaburzeń było pierwszym krokiem do akceptacji niepełnosprawności dziecka, chociaż, jak mówi był to proces, któremu towarzyszyło uczucie bólu:

*... Analizując zachowanie syna i czytając te książki dopuszczałem, że Krzysz ma autyzm. Ale każdy rodzic, nawet gdy dopuszcza takie myśli, to i tak ma nadzieję, że się myli. Nie wiem jak żona, ale ja byłem przygotowany na to, ale, nie ukrywam i tak mnie to zabolalo, bo chciałem się mylić, ale niestety miałem rację.*

*... Żona długo nie mówiła, że syn ma autyzm, ona dłużej bała się braku zrozumienia, a ja nie, ja nigdy się dziecka nie wstydziłem, ani tego, że syn ma autyzm ... Zawsze mówiłem, że mój syn ma autyzm. Zaakceptowałem autyzm. Ja uważam, że im szybciej rodzic zaakceptuje tym lepiej. Zaakceptowałem, ale jest nam ciężko. Najgorsze jest to, że nie wiemy co będzie...*

## Marzenia i oczekiwania

Niezależność i samodzielność dziecka to zdaniem Piotra najważniejszy cel do jakiego należy dążyć, a rolą ojca jest pomóc dziecku w jak najpełniejszym osiągnięciu tego stanu. Dla badanego samodzielność dziecka może w przyszłości pełnić rolę ochronną przed doświadczeniem krzywdzenia:

*... Każdy ma jakieś marzenia, (...), a rodzic takiego dziecka marzy, żeby to dziecko było samodzielne, żeby mogło sobie poradzić w życiu ..., żeby mogło się obronić ..., żeby nie było takim popychadłem ..., żeby mogło ... żyć (tzy). Bo przecież te dzieci, mimo że są takie, ... też czują...*

Piotr nie oczekuje i nie podejmuje tematu wsparcia formalnego, mówi jedynie o wsparciu w obrębie systemu rodzinnego. Ze strony innych osób oczekuje przede wszystkim zrozumienia:

*... Są takie momenty, że człowiek się załamuje, ale wspieramy się z rodziną...*

*... Zrozumienia przede wszystkim zrozumienia, nie oczekuję, żeby ktoś za mnie coś zrobił, nie oczekuję współczucia...*

W narracji Piotra silnie wybrzmiały nadzieje i obawy dotyczące przyszłości dziecka i w konsekwencji całej rodziny. Marzenia rodziców dzieci z autyzmem mogą być uniwersalne, a także związane z problemami wynikającymi ze specyfiki zaburzeń i szczególnie wyznaczone troską o przyszłość dziecka (por. Prokopiak 2014: 57). W badanym przypadku jest to przede wszystkim niezależność i samodzielność syna. Marzenia tej treści są udziałem większości rodziców, chociaż ich realizacja nie zawsze jest możliwa. Badania polskie, a także zagraniczne wskazują na szereg trudności, jakich doświadczają osoby ze spektrum autyzmu już w okresie wkraczania w dorosłość (np. Raport JiM 2017; Płatos 2016; Taylor, Seltzer 2010: 566; Shattuck i in. 2012: 1042). Tak więc społeczna akceptacja i niezależność potomstwa są postrzegane jako ważne cele, do których zmierzają podróże ojców (np. Burrell i in. 2017: 1143; Pisula 2015: 124).

Analizując wypowiedź Piotra można przypuszczać, że mężczyzna postawił sobie określone cele i będzie dążył do ich realizacji. W narracji wyraźnie wybrzmiała determinacja z jaką ojciec podejmuje działania na rzecz poprawy funkcjonowania syna.

Chociaż Piotr jest młodym ojcem, a jego doświadczanie ojcostwa to zaledwie kilka lat, wydaje się, że na ten moment zaakceptował występujące u dziecka za-

burzenia. Taka postawa pozwala Piotrowi na otwarte wyrażanie swoich poglądów, a także bycie rzecznikiem swojego dziecka. A. Burrell i in., analizując wypowiedzi ojców, dochodzą do wniosku, że akceptacja niepełnosprawności jest punktem zwrotnym, w którym zmniejsza się ich frustracja. Autorzy badania uważają, że dyskusja na temat tego procesu z ojcami może pozwolić na przyjęcie bardziej pozytywnej perspektywy w trudnych okresach (Burrell i in. 2017: 1143).

Uwagę zwraca brak oczekiwań Piotra co do wsparcia społecznego. Tymczasem, jak pisze H. Sęk, ludzie potrzebują i poszukują wsparcia społecznego w sytuacjach kryzysowych i zwykle kierują się do naturalnych źródeł oparcia, głównie współmałżonka, bliższej i dalszej rodziny, przyjaciół, a w dalszej kolejności do znajomych, sąsiadów, członków grup samopomocowych oraz specjalistów działających w różnych instytucjach (Sęk 2004: 49). Chociaż przyjmowanie wsparcia społecznego jest procesem złożonym i zależnym od wielu czynników (Knoll, Schwarzer 2004: 34), w przypadku badanego można przypuszczać, że brak oczekiwań co do wsparcia ze strony instytucji i skupienie się jedynie na wsparciu ze strony systemu rodzinnego może być reakcją na dotychczasowe negatywne doświadczenia ojca w zakresie dostępności wsparcia. E. Pisula i A. Banasiak (2020: 439) zwracają uwagę, że Polacy najbardziej ufają tym osobom, z którymi łączą ich osobiste relacje, a więc członkom rodziny, przyjaciołom, bliskim znajomym i współpracownikom, co może w pewnym stopniu tłumaczyć postawę badanego. Systemy rodzinne pełnią niezwykle istotną rolę w procesie wspierania swoich członków w sytuacjach trudnych, gdyż opierają się na naturalnie wytworzonych więziach, zapewniają poczucie bezpieczeństwa, nie stygmatyzują (Sęk 2004: 49), jednak źródła te mogą z czasem się wyczerpać lub być niewystarczające i nie odpowiadać zmieniającym się potrzebom.

## Temat 5: Doświadczenie zmiany

### Stałem się innym człowiekiem

Dla Piotra zmiana rozpoczęła się jeszcze przed narodzinami dziecka, a dotyczyła pozostania żony w domu w związku z zagrożeniem zdrowia i utrzymania ciąży. Inne zmiany dotyczyły stawania się człowiekiem bardziej świadomym, empatycznym, odważnym:

*... Ja zawsze lubiłem pomagać ludziom, dlatego wybrałem zawód opiekuna medycznego i terapeuty zajęciowego, a teraz pielęgniarstwo. Myślę, że mógłbym bardziej pomagać, ale i pomagać synowi.*

*Dzięki swojej pracy nauczyłem się inaczej patrzeć na osoby niepełnosprawne. Kiedyś, gdy widziałem takie osoby to czułem tylko współczucie, a teraz zaraz myślę jak temu człowiekowi można pomóc. Teraz jeszcze lepiej rozumiem tego człowieka...*

Szczególnie wyraziście wybrzmiała uwaga na temat zmiany jaka dokonała się w mężczyźnie dzięki synowi:

*... Nauczył mnie cierpliwości, konsekwencji, skłonności do działania, odwagi...*

Wszystko podporządkowaliśmy Krzysiu

Poważna reorganizacja życia rozpoczęła się wraz z uzyskaniem diagnozy. Zmiany dotyczą funkcjonowania rodziny we wszystkich obszarach. Piotr podkreśla również, że oboje z żoną doświadczają zmęczenia i wyczerpania w wyniku zwiększenia ilości obowiązków i poświęcanego im czasu:

*... Zmiany są duże, od momentu diagnostyki faktycznie całe życie moje i żony zaczęło się kręcić wokół autyzmu, zmieniło się, wszystko poszło w dal, wszystko podporządkowaliśmy Krzysiu... Relacje zmieniły się. Różnie bywa...*

Pan Piotr przypisał sobie i swojej żonie tradycyjne role i tym samym tradycyjne obowiązki. Przy czym jak mówił podział ten uzgodnili wspólnie:

*... Kiedy trzeba stajemy na wysokości zadania, działamy wspólnie. Ona terapię, ja zarabianie. Spędzamy mniej czasu ze sobą. Jesteśmy zmęczeni, chcielibyśmy spędzić trochę czasu ze sobą. Wracam z pracy chciałbym odpocząć, nie mogę ... czasem się pokłócimy, non stop człowiek przy Krzysiu ... trzeba mieć siłę, być cierpliwym...*

## Samotność

Stanem, który pojawił się wraz z problemami oraz nowymi obowiązkami, było poczucie samotności i izolacji społecznej:

*... Teraz to nawet przez to, że inni nas nie rozumieli, to my też zaczęliśmy się wycofywać, nie mamy przyjaciół nie spotykamy się z nikim ... te emocje się w nas kłębią, nie mamy się komu wygadać, spotkać na kawę sami albo z synem...*

*... ktoś się chce spotkać na kawę, na grilla, a ja nie mam czasu, bo muszę jechać na terapię. A czasem to jest tak, że sami się izolowaliśmy, bo nie wiedzieliśmy jak zachowa się Krzysiu... Kiedyś się miało przyjaciół, teraz nie ma komu się wygadać, bo osoba, która nie ma dziecka autystycznego, nie rozumie, współczuje, ale nie rozumie co ja czuję...*

Zmiany w funkcjonowaniu rodziny w związku z opieką nad dzieckiem z ASD podkreśla wielu autorów (por. DePape, Lindsay 2015: 578). W przypadku Piotra zmiany zidentyfikowane jako znaczące zostały zapoczątkowane w okresie ciąży żony. Pozostanie żony w domu przełożyło się na niższe dochody, a w konsekwencji na podjęcie przez badanego decyzji o zdobyciu nowego zawodu. Chociaż Piotr przypisał sobie i swojej żonie bardziej tradycyjne role, ojca pracującego, dbającego o materialne zabezpieczenie rodziny i matki opiekującej się dzieckiem, stara się aktywnie wspierać żonę w kontaktach ze specjalistami, a także w opiece

nad synem (por. Meadan 2015: 1683-1684). Obowiązki związane z zabezpieczeniem rodziny i dziecka oraz piętrzenie się problemów miały niekorzystny wpływ na funkcjonowanie rodziny. W swej narracji badany odniósł się przede wszystkim do braku czasu dla siebie, poczucia zmęczenia, wyczerpania sił, rezygnacji z własnych potrzeb, a także trudności w zadbaniu o związek małżeński (por. Paynter i in. 2018: 117; Corcoran i in. 2015: 361). Inną niekorzystną zmianą, którą szczególnie trudno badanemu zaakceptować, jest samotność i poczucie izolacji. Wydaje się, że posiadanie przyjaciół, grona znajomych, z którymi można rozmawiać o aktualnych problemach, jest dla Piotra bardzo ważne, a ponieważ badany wyraźnie określił ograniczenia w tym zakresie, pomocne może być nawiązanie kontaktu z innymi ojcami, rówieśnikami badanego, którzy również doświadczają ojcostwa dziecka z ASD. J. Paynter i in. (2018: 121) ustalili, że dla wielu ojców rozmowa z przyjaciółmi może być niezwykle cennym doświadczeniem.

Na szczególną uwagę zasługują natomiast słowa badanego odnośnie do zmian pozytywnych, jakie dokonały się wraz z wzrastaniem w roli ojca w tym przypisanie dziecku „roli nauczyciela” w kształtowaniu pozytywnych cech (por. Potter 2016: 16). Pozytywne aspekty rodzicielstwa zgłasza wielu ojców dzieci z ASD mówiący o wykształceniu takich cech, jak cierpliwość, akceptacja, tolerancja, empatia okazywana nie tylko własnemu dziecku, ale i innym osobom (por. Burrell i in. 2017: 1140).

## Podsumowanie

Narracja ukazała doświadczenia ojca dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, a także to, co w perspektywie badanego jest najważniejsze. Jeszcze przed rozpoczęciem wywiadu uwagę zwrócił entuzjazm z jakim mężczyzna odniósł do możliwości podzielenia się swoimi doświadczeniami. Można przypuszczać, że wielu ojców dzieci z niepełnosprawnością, w tym ojców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, może odczuwać potrzebę bycia wysłuchanym, zwrócenia uwagi na problemy oraz opowiedzenia o radościach i sukcesach ojcostwa, które można nazwać „ojcostwem wymagającym”.

Porównując zebrany materiał badawczy z opublikowanymi danymi z badań wynika, że doświadczenia badanego nie odbiegają od opisywanych w literaturze doświadczeń innych ojców i dotyczy to zarówno przeżyć negatywnych, jak i pozytywnych. Wyjątkiem jednak niezwykle znaczącym jest działalność społeczna Piotra. Badany ojciec doświadczył zaniepokojenia przebiegiem wczesnego rozwoju, nadziei i zwątpienia, lęku o przyszłość dziecka, niechęci i wrogości ze strony otoczenia społecznego, wykluczenia, osamotnienia, lekceważenia i bagatelizowania spostrzeżeń, reorganizacji życia rodzinnego, braku wsparcia i pomocy.

W prezentowanym badaniu uwagę zwracają również pozytywne doświadczenia, szczególnie radość wynikająca z odkrycia mocnych stron dziecka, zauważenia postępów w jego rozwoju, rodzącej się silnej więzi emocjonalnej z dzieckiem a także poczucie rozwoju osobistego, aktywność społeczna i płynąca z tych doświadczeń satysfakcja.

Chociaż zebrany materiał badawczy nie pozwala na uogólnienia jest próbą ukazania sposobu przeżywania ojcostwa. Narracja Piotra obejmuje doświadczenia około 6 lat i jest to okres kluczowy dla budowania więzi z dzieckiem i rozumienia ojcostwa oraz rodzicielstwa. W przypadku badanego najbardziej charakterystycznym rysem doświadczanego ojcostwa jest działanie. Być ojcem to znaczy działać, walczyć o dziecko, troszczyć się o nie, stworzyć właściwe warunki życia i rozwoju, stawiać jego potrzeby ponad potrzebami swoimi, obdarzyć głęboką miłością.

Wiedza, jaką posiada badany, jego zaangażowanie w działalność społeczną czynią z niego eksperta w dziedzinie nie tylko rozwoju swojego dziecka, ale szeroko rozumianej problematyki rodzin z dziećmi z zaburzeniami rozwoju. Badanie dotyczy ojcostwa na wczesnym etapie rozwoju dziecka, a więc okresu, w którym to zwykle matka jest głównym opiekunem dziecka, tym bardziej więc uwagę zwraca zaangażowanie i posiadana przez ojca wiedza.

Analizując zgromadzony materiał badawczy, sposób narracji, a także obszerność poszczególnych wątków, można stwierdzić, że dla ojca szczególnie trudnym okresem był okres diagnozowania dziecka i poszukiwania różnych sposobów pomocy. Jednocześnie można przypuszczać, że sytuacje trudne stanowią wyzwanie i mobilizują do działania nie tylko na rzecz dziecka, ale i większej społeczności.

Chociaż badanie to pozwala poznać doświadczenia jednego ojca, jednak może być inspiracją, źródłem siły, motywacji dla innych ojców, którzy usłyszą diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu u swojego dziecka, tym bardziej, że ukazuje również pozytywne aspekty ojcostwa.

## Bibliografia

- Burrell A., Ives J., Uwin G. (2017), *The Experiences of Fathers Who Have Offspring with Autism Spectrum Disorder*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47: 1135–1147.
- Corcoran J, Berry A, Hill S. (2015), *The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders: a systematic review and meta-synthesis*, *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(4): 356–366.
- DePape A.M., Lindsay S. (2015), *Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder*, *Qualitative Health Research*, 25(4): 569–583.
- Goszyła T. (2017), *Ojcowie dzieci z autyzmem w relacjach rodzinnych i terapeutycznych*, *Głos – Język – Komunikacja*, t. 4: 31–39.
- Gudkova S. (2012), *Wywiad w badaniach jakościowych [w:] Badania jakościowe. Metody i narzędzia*, red. D. Jemielniak, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

- Knoll N., Schwarzer R. (2004) *Prawdziwych przyjaciół ... Wsparcie społeczne, stres, choroba i śmierć* [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, red. H. Sęk, R. Cieślak, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Konecki K. (2000), *Studia z metodologii badań jakościowych: teoria ugruntowana*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Lashewicz B.M., Shipton L., Lien K. (2019), *Meta – synthesis of fathers' experiences raising children on the autism spectrum*, *Journal of Intellectual Disabilities*, 23(1): 117–131, <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1744629517719347> (dostęp: 22.04.2021).
- Meadan H., Stoner J.B. Angell M. E. (2015), *Fathers of children with autism: perceived roles, responsibilities, and support needs*, *Early Child Development and Care*, 185, 10: 1678–1694.
- Paynter J., Davies M., Beamish W. (2018), *Recognising the "forgotten man": Fathers' experiences in caring for a young child with autism spectrum disorder*, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43, 1: 112–124.
- Pisula E. (2015), *Rodzice dzieci z autyzmem*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Pisula E., Banasiak A. (2020), *Empowerment in Polish fathers of children with autism and Down syndrome: the role of social support and coping with stress – a preliminary report*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 64, 6: 434–441.
- Platos M. (red) (2016), *Ogólnopolski spis autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce*, Warszawa.
- Potter C.A. (2016), *I accept my son for who he is - he has incredible character and personality. Fathers' positive experiences of parenting children with autism*, *Disability and Society*, 31(7): 948–965, <https://1library.net/document/yjdx8k6y-incredible-character-personality-fathers-positive-experiences-parenting-children.html> (dostęp: 26.04.2021).
- Potter C.A. (2017), *Father involvement in the care, play, and education of children with autism*, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42, 4: 375–384.
- Prokopiak A. (2014), *Wychowanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, *Annales Universitatis Marie Curie Skłodowska*, 27, 2: 51–59.
- Rafferty D., Tidman L., Ekas N. V. (2020), *Parenting experiences of fathers of children with autism spectrum disorder with or without intellectual disability*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 64, 6: 463–474.
- Raport JiM. *Sytuacja młodzieży i osób dorosłych z całościowymi zaburzeniami rozwoju w Polsce* (2017), Fundacja JiM, Autyzm Help.
- Sęk H. (2004), *Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych* [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, red. H. Sęk, R. Cieślak, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Shattuck P.T., Narendorf S.C., Cooper B., Sterzing P.R., Wagner M., Taylor J.L. (2012), *Postsecondary Education and Employment Among Youth With an Autism Spectrum Disorder*, *Pediatrics*, 129(6): 1042–1049.
- Szmania L. (2014), *Doświadczenia emocjonalne rodziców dzieci z autyzmem*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 5: 69–91.
- Taylor J.L., Seltzer M.M. (2010), *Employment and Post-Secondary Educational Activities for Young Adults with Autism Spectrum Disorders During the Transition to Adulthood*, *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 4: 566–574.
- Wyka A. (1993), *Badacz społeczny wobec doświadczenia*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa.



Karolina Kaliszewska

Katedra Psychologii Społecznej i Osobowości, Instytut Psychologii  
Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Szczeciński

## Depresja u matek i ojców osób z zespołem Downa z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w cyklu życia rodziny

Głównym celem prezentowanych w rozdziale badań jest próba odpowiedzi na pytanie czy i jeżeli tak, to w jakim stopniu rodzice osób z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym (umiarkowanym i znacznym) doświadczają depresji oraz na ile nasilenie depresji jest powiązane z płcią rodzica i etapem cyklu życia rodziny. Badania przeprowadzone na grupie 120 rodziców ujawniły, że nasilenie depresji wiąże się z płcią rodzica, bowiem badani ojcowie cechowali się wyższym poziomem depresji niż matki. Badania ujawniły też zróżnicowanie nasilenia depresji u rodziców w zależności od cyklu życia rodziny. Nasilenie depresji kształtowało się od objawów depresji umiarkowanej w grupie rodziców dzieci od 30 miesiąca do 6 lat do zmniejszenia nasilenia na granicy poziomu depresji łagodnej w grupie rodzin z dziećmi od 6 do 13 lat i braku depresji w grupie rodzin z dziećmi w wieku od 13 do 20 lat oraz do ponownego wzrostu do poziomu depresji umiarkowanej w grupie rodzin z dziećmi „opuszczającymi” dom.

Słowa kluczowe: zespół Downa, niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębszym (umiarkowanym i znacznym), cykl życia rodziny, rodzina z osobą z niepełnosprawnością intelektualną, depresja rodziców osób z niepełnosprawnością

## Depression in mothers and fathers of persons with Down Syndrome with moderate and severe intellectual disability in the family cycle

The main objective of the following researches was an attempt to find an answer to question whether parents of people with mild intellectual disability suffer from depression and in case the answer to that question was positive I attempted to measure the revealed level of experienced depression. Studies were conducted on the group of 120 parents of people with mild intellectual disability with Down syndrome. The outcomes of conducted researches confirmed the assumption regarding the occurrence of above mentioned illness, what is more the level of experienced negative emotions varied in regard to the age of intellectually disabled son or daughter, in another words the level of depression changed in regard to the phase of the family life cycle. Parents, who were in the first phase of family life cycle (parents of children from 30 months old to 6 years old) and parents form the last phase of family life cycle (aging parents) revealed moderated level of experienced depression, whereas parents from the second phase displayed mild level of depression,

which in turn was hardly displayed in the group of parents with adult persons with Down syndrome.

Keywords: Down syndrome, mild intellectual disability, family life cycle, family with a person with intellectual disability, depression of parents of intellectually disabled persons

## Wprowadzenie

Na początku drogi rodzicielskiej diagnoza o zespole wad wrodzonych dziecka wywołuje silny stres i stanowi szok zarówno dla matki, jak i dla ojca. Młodzi rodzice, którzy otrzymali informację, że ich dziecko ma zespół Downa, opisują to doświadczenie jako niespodziewane, szczególnie trudne i bardzo stresujące. Badacze wielokrotnie potwierdzają, że akceptacja roli rodzica dziecka z zespołem Downa jest procesem, który wymaga trudnej drogi adaptacji. Proces ten ma charakter rozwojowy, jest podzielony na poszczególne okresy i występuje w kolejnych etapach cyklu życia rodziny (por. Wielgosz 1995; Kościelska 1998; Ziemska 2001; Świętochowski 2004; Liberska, Matuszewska 2012; Twardowski 2012; Stelter 2013, 2015).

Na aspekt rozwojowy adaptacji do roli rodzica osoby z niepełnosprawnością jako pierwsi zwrócili uwagę Duvall i Miller (1985), którzy, przyjmując perspektywę rozwojową, wyróżnili 8 etapów cyklu życia rodziny. Autorzy podkreślają, że z każdym kolejnym etapem życia rodziny rodzice przyjmują nowe zadania, role i obowiązki odpowiadające psychicznym, fizycznym, a także społecznym potrzebom ich dorastających dzieci z zespołem Downa (Duvall, Miller 1985; Van Riper i in. 1992; Wielgosz 1995; Wojciechowski 2007; Stelter 2009; Kościelska 2011; Liberska, Matuszewska 2012; Twardowski 2012; Yoong, Koritsas 2012).

Wprowadzony przez Duvall i Miller (1985) podział stadiów rozwoju rodziny to: 1) małżeństwo bez potomstwa, 2) rodziny z małymi dziećmi (najstarsze w wieku od 0 do 30 miesiąca życia), 3) rodziny z dziećmi w wieku przedszkolnym (od 30 miesiąca do 6 r.ż.), 4) rodziny z dziećmi w wieku szkolnym (od 6 r.ż. do 13 r.ż.), 5) rodziny z dziećmi w wieku dojrzewania, tj. adolescencji (od 13 r.ż. do 20 r.ż.), 6) rodziny z dziećmi opuszczającymi dom (od najstarszego do najmłodszego dziecka opuszczającego dom), 7) rodzice w średnim wieku (okres pustego gniazda i wiek emerytalny), 8) starzejący się rodzice (okres emerytalny aż do śmierci) (Duvall, Miller 1985: 35).

W przypadku rodziców osób z niepełnosprawnościami, w kolejnych stadiach cyklu rozwoju rodziny ujawniają się etapy przystosowania się matek i ojców do roli rodzica takiej osoby. Pierwszym etapem przystosowania się do roli rodzica jest etap „szoku i niedowierzania”. Okres ten przypada na drugi i trzeci etap cyklu życia rodziny, tj. 2) rodzin z małymi dziećmi (najstarsze w wieku od 0 do 30 miesiąca życia) oraz 3) rodzin z dziećmi w wieku przedszkolnym (od 30 miesiąca

życia do 6 r.ż.). Jest to okres kryzysu i wstrząsu emocjonalnego dla młodych rodziców. Zarówno matka jak i ojciec, zapoznając się z diagnozą medyczną wskazującą na niepełnosprawność dziecka, mają wrażenie, że ich życie się „rozpadło”. Często zadają sobie pytanie „dlaczego my?”, „jak to jest możliwe”, „co mamy dalej robić” (por. Van Riper i in. 1992; Twardowski 1995; Kościelska 1998). Okres drugiego i trzeciego etapu cyklu życia rodziny to bardzo trudny czas dla młodych rodziców, wypełniony stresem i negatywnymi emocjami, takimi jak; lęk, depresja, poczucie chaosu, niedowierzanie, a nawet zaprzeczenie otrzymanej diagnozy (Van Riper i in. 1992; Wojciechowski 2007; Twardowski 2012; Yoong, Koritsas 2012). Według Kościelskiej (1998) w okresie tym można też dostrzec poczucie winy, bezradność, a nawet poczucie niższości u młodych rodziców.

Po okresie szoku pojawia się etap, w którym u rodziców zaczynają dominować stany przygnębienia i depresji (Liberska, Matuszewska 2012). Okres ten nazywamy fazą kryzysu emocjonalnego i rozpoczyna się w trzecim etapie cyklu życia rodziny, czyli 3) rodzin z dziećmi w wieku przedszkolnym (od 30 miesiąca życia do 6 r.ż.), przy czym największą intensywność uzyskuje w czwartym etapie cyklu życia rodziny, tj. 4) rodzin z dziećmi w wieku szkolnym (od 6 r.ż. do 13 r.ż.), (Duval, Miller 1985). Poczucie winy, lęk, a także wstyd powoduje, że relacje pomiędzy rodzicami a ich dzieckiem z niepełnosprawnością są niekorzystne. Rodzice często unikają bliskiego kontaktu emocjonalnego ze swoim niepełnosprawnym dzieckiem, a stres, negatywne doświadczenia i stany depresji wpływają na pojawienie się u nich zaburzeń somatycznych w postaci trudności z zasypianiem, apatią, przygnębieniem, a nawet agresywnością lub nadmierną nerwowością (Van Riper i in. 1992; Wielgosz 1995; Wojciechowski 2007; Kościelska 2011; Twardowski 2012; Yoong, Koritsas 2012). W tym okresie ujawnia się różnica pomiędzy kobietami a mężczyznami w ich postawie i zaangażowaniu rodzicielskim (por. Stelter 2015). Stelter (2015) tłumaczy, że ojcom jest trudniej niż matkom zaakceptować niepełnosprawność dziecka. U kobiet dominuje poczucie winy, natomiast u mężczyzn poczucie niższości, beznadziejności oraz braku sensu rodzicielstwa (Kościelska 1998; 2011; Stelter 2009; 2015). Jeżeli rodzice nie będą w stanie znaleźć konstruktywnych metod zaakceptowania niepełnosprawności dziecka, może to przyczynić się do powstania między nimi trudności w komunikacji małżeńskiej oraz obniżenia zdolności adaptacyjnych, tj. plastyczności i poczucia podmiotowości (Liberska, Matuszewska 2012). Pogorszeniu może również ulec jakość relacji intymnych i „rozluźnienie” więzi małżeńskich (Stelter 2009). Badania pokazują, że najwięcej związków małżeńskich rozpada się w omawianym okresie cyklu życia rodziny (Kościelska 1998; 2011; Stelter 2009; 2015).

Po okresie kryzysu emocjonalnego nadchodzi etap pozornego przystosowania się, w którym rodzice podejmują aktywność rodzicielską ukierunkowaną na przyszłość dziecka. Poszukują informacji na temat wychowania dziecka z niepeł-

nosprawnością oraz dostępnych form wsparcia społecznego (Van Riper i in. 1992). Okres ten przypada na kolejne etapy cyklu życia rodziny, tj.: 4) rodzin z dziećmi w wieku szkolnym (od 6 r.ż. do 13 r.ż.), 5) rodzin z dziećmi w wieku dojrzewania, tj. adolescencji (od 13 r.ż. do 20 r.ż.) oraz 6) rodzin z dziećmi opuszczającymi dom (od najstarszego do najmłodszego dziecka opuszczającego dom).

W piątym etapie cyklu życia rodziny nadal występują u rodziców negatywne stany emocjonalne, które są związane z dzieckiem z niepełnosprawnością. Chodzi tu przede wszystkim o trudności adaptacyjne ich dziecka do środowiska szkolnego oraz nieumiejętność kontrolowania przez dziecko własnych stanów emocjonalnych i zachowania się (Cunningham 1996; Car 2006; Zasępa 2011). W omawianym czasie dominuje wciąż negatywny obraz dziecka, satysfakcja rodzicielska jest bardzo niska, a dziecko traktowane jest jako źródło nieszczęść i negatywnych emocji. Wielgosz (1995: 433) tłumaczy, że w tym okresie często obserwuje się mechanizm wyparcia lub zaprzeczenia niepełnosprawności dziecka, zdarza się, że rodzice nie przyjmują do wiadomości, że niepełnosprawność jest stanem przewlekłym i uparcie poszukują lekarzy „cudotwórców”, którzy podadzą cudowny lek lub wyleczą dziecko z jego przypadłości.

W siódmym i/lub ósmym etapie cyklu życia rodziny kształtuje się ostatnia faza przystosowania się do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością, czyli konstruktywne przystosowanie się. Adaptacja do roli rodzica przebiega bardzo indywidualnie i nierzadko rodzice zaczynają akceptować swoje rodzicielstwo dopiero wtedy, kiedy ich dziecko osiąga wiek dorosły lub w niektórych przypadkach jeszcze wcześniej, tj. w wieku szkolnym. U dojrzałych rodziców jakość więzi z dzieckiem zmienia się na bardziej pozytywną i silniejszą (Liberska i Matuszewska 2012). Pojawiają się pozytywne emocje, a nawet satysfakcja płynąca z roli rodzica. W tym okresie rodzice posiadają już źródła wsparcia i w konsultacji ze specjalistami tworzą plany rehabilitacyjne i wychowawczo-opiekuńcze. Etap konstruktywnego przystosowania się jest bardzo istotny z punktu widzenia roli rodzica, ponieważ w tym czasie matki i ojcowie dziecka z niepełnosprawnością nadają sens i znaczenie swojemu rodzicielstwu, co staje się dużą motywacją do podejmowania kolejnych zadań związanych z wychowywaniem niepełnosprawnego potomstwa.

Reasumując, można stwierdzić, że proces przystosowania matek i ojców do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością rozpoczyna się od pytania: „Dlaczego ja?” poprzez „Co mam robić?” do pytania „Jak planować dalszy proces wychowawczy i opiekuńczy”. Negatywne emocje, silny stres, przygnębienie oraz stany depresji są nieodłączną częścią fazy „szoku i niedowierzania” oraz „pozornego przystosowania się” do roli rodzica. Brak akceptacji niepełnosprawności dziecka może zagrozić procesowi rozwinięcia konstruktywnych metod radzenia sobie z trudnym rodzicielstwem, adaptacji do roli rodzica oraz może doprowadzić do rozpadu małżeństwa, co dodatkowo zwiększa poczucie winy i stany przygnębienia.

nia rodziców (Van Riper i in. 1992; Wielgosz 1995; Twardowski 1995; Kościelska 1998; 2011; Świętochowski 2004; Wojciechowski 2007; Liberska, Matuszewska 2012; Yoong, Koritsas 2012; Stelter 2015). Ze względu na specyfikę funkcjonowania, nienormatywność wychowywania i opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością oraz na trudności w procesie przystosowania się do roli rodzica dziecka niepełnosprawnego, rodziny z tymi osobami mogą być określane jako rodziny w przewlekłym kryzysie, a poczucie depresji, przygnębienia oraz stresu może towarzyszyć im przez cały okres rodzicielstwa (Liberska, Matuszewska 2012).

W literaturze przedmiotu niewiele jest badań wskazujących na rozróżnienie poziomu poczucia depresji u rodziców w poszczególnych etapach cyklu życia rodziny. Nie dysponujemy wiedzą, która pozwalałaby ustalić: Czy rodzice dopiero po przejściu poszczególnych etapów przystosowania się do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością powracają do równowagi emocjonalnej? Czy poczucie depresji towarzyszy im przez cały cykl życia rodziny? Wyniki badań Steler (2015), Van Riper i in. (1992) wskazują, że rodzice starzejący się doświadczają negatywnych odczuć, ponownie (jak we wcześniejszych etapach życia rodziny) wzrasta ich poziom depresji, powracają lęki i niepokoje o stan zdrowia oraz o przyszłość ich niepełnosprawnego dziecka. Przyczyną takiego stanu rzeczy jest to, że w tych dwóch ostatnich fazach cyklu życia rodziny zarówno matki, jak i ojcowie zadają sobie pytanie na temat przyszłości własnej i ich niepełnosprawnego dziecka. Z niepokojem myślą, kto i w jaki sposób będzie wspierał ich dziecko. Kto zapewni mu opiekę, rehabilitację, codzienne godne życie. Poszukują różnych rozwiązań. Jedne wiążą z rodziną, a tu najczęściej z pełnosprawnym rodzeństwem. Inne odnoszą do instytucji (powołanych do omawianych celów), które niestety są niezbyt korzystnie oceniane przez innych rodziców, ekspertów czy też szerzej przez społeczeństwo.

Z przeglądu literatury wynika też, że nie posiadamy wystarczającej wiedzy na temat różnic w nasileniu depresji matek i ojców osób z zespołem Downa. Odczuwalny jest też brak wiedzy na temat nasilenia depresji matek i ojców omawianych dzieci w kolejnych etapach cyklu życia rodziny oraz informacji na temat przebiegu (u kobiet i u mężczyzn) odczuć związanych z rodzicielstwem małego dziecka, adolescenta czy dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną w poszczególnych fazach cyklu życia.

## Założenia badawcze

Dążąc do uzyskania informacji na temat prezentowanych wyżej zagadnień opracowano i zrealizowano (zgodnie z wymaganiami stawianymi badaniom psychologicznym) badania własne. Poziom depresji rodziców osób z zespołem Downa

został uznany za przedmiot badań. Celem głównym uczyniono próbę odpowiedzi na pytanie: czy i jeżeli tak, to w jakim stopniu rodzice osób z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym (umiarkowanym i znacznym) doświadczają depresji oraz na ile nasilenie depresji powiązane jest z płcią rodzica i etapem cyklu życia rodziny.

W literaturze przedmiotu wskazuje się, że najważniejszym zadaniem jest podjęcie się pełnienia ról matki i ojca (Ziemska 2001: 45–46). W przypadku rodziców osób z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną jest to trudne zadanie. Matkom i ojcom realizującym zadania matki i ojca dziecka z zespołem Downa często towarzyszą stany depresji i różne negatywne emocje (Van Riper i in. 1992; Kościelska 1998, Wojciechowski 2007; Liberska, Matuszewska 2012; Twardowski 2012; Yoong i in. 2012). Biorąc pod uwagę obecny stan i zakres wiedzy w omawianym obszarze tematycznym (np. Yau, Li-Tsang 1999; Hodapp i in. 2001; Hassall i in. 2005; Stelter 2009; Twardowski 2012; Yoong, Koritsas 2012) oraz cel badań własnych sformułowane zostały następujące hipotezy badawcze:

1. Oczekuje się, że u rodziców osób z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym (umiarkowanym i znacznym) występuje zróżnicowanie nasilenia objawów depresji.
2. Zakłada się, że nasilenie objawów depresji różni się w poszczególnych etapach cyklu życia rodziny. Oczekuje się, że silniejsze poczucie depresji będą doświadczać rodzice w początkowych fazach cyklu życia rodziny oraz rodzice dzieci w wieku adolescencji niż rodzice dzieci dorosłych i opuszczających dom.
3. Oczekuje się, że nasilenie objawów depresji różni się ze względu na płeć rodzica. Mężczyźni będą wykazywać większe nasilenie depresji niż kobiety.

## Metoda i procedura badawcza

W celu zbadania nasilenia depresji zastosowano jedno z najbardziej popularnych narzędzi, jakim jest kwestionariusz BDI-II autorstwa Aaron'a Beck'a, nazywany również Skalą Depresji Becka (ang. Beck Depression Inventory. BDI, BDI-1A, BDI-II). Autorami polskiej adaptacji Skali Depresji Becka są Tadeusz Parnowski i Wojciech Jernajczyk (1977).

Pierwsza wersja narzędzia została stworzona w 1961 r. i była przejawem nowatorskiego podejścia do rozumienia depresji, która do tego czasu była rozpatrywana z perspektywy psychoanalizy. Beck i in. (1996) wprowadzili narzędzie, które odwoływało się do procesów poznawczych i negatywnych myśli jako przyczyny stanów depresji. Dotychczas były stworzone trzy wersje narzędzia, pierwsza wersja była opublikowana w 1961 r., następna 17 lat później (BDI-1A),

natomiast BDI-II został opublikowany w 1978 r. i w chwili obecnej jego wersja zrewidowana odwołuje się do definicji depresji opisanej w DSM-V (American Psychiatric Association 2013).

Kwestionariusz może być stosowany dla osób, które ukończyły 13. rok życia.

Aktualna wersja kwestionariusza BDI-II składa się z 21 pozycji. W każdej pozycji znajdują się cztery twierdzenia, do których osoba badana powinna się ustosunkować. Odpowiedzi na kolejne twierdzenie jest punktowane w skali od 0 pkt. do 3 pkt., a ilość uzyskanych punktów określa nasilenie depresji lub jej brak:

- 0–13 pkt.: brak depresji, ewentualnie występujące negatywne myśli mogą być odpowiedzią na chwilowo występujące negatywne wydarzenia;
- 14–19 pkt.: depresja o łagodnym nasileniu. Na tym poziomie depresja może być leczona dzięki wprowadzonej psychoterapii;
- 20–28 pkt.: depresja o umiarkowanym nasileniu. Osoba badana powinna zgłosić się do lekarza ogólnego lub psychiatry w celu potwierdzenia wstępnej diagnozy i ewentualnego rozpoczęcia leczenia farmakologicznego;
- 29–63 pkt.: ciężka depresja. Konieczna wizyta u lekarze psychiatry lub lekarza rodzinnego w celu potwierdzenia diagnozy i rozpoczęcia planowania leczenia psychoterapeutycznego i farmakologicznego.

Twierdzenia zawarte w BDI-II odnoszą się do takich symptomów depresji, jak: poczucie pustki i beznadziejności, brak celu i sensu życia, ciągle rozdrażnienie, podenerwowanie i poczucie winy. Kwestionariusz sprawdza również zainteresowanie innymi ludźmi i sposób w jaki osoba badana myśli i ocenia siebie, tj. czy ma poczucie bycia gorszym od innych, czy występują wyrzuty sumienia i oczekiwanie na karę. Dodatkowo kwestionariusz odnosi się do takich symptomów psychosomatycznych, jak: chroniczne zmęczenie, spadek wagi, zaburzenia snu i odżywiania. Osoby, które uzyskują wysokie wyniki w badaniu, często myślą o samobójstwie jako sposobie na rozwiązanie problemów i odczuwanego stanu, który jest dla nich często nie do wytrzymania.

W celu przeprowadzenia badania wykorzystano celowy dobór grupy badawczej. Kryteriami doboru rodziców osób z zespołem Downa była diagnoza niepełnosprawności intelektualnej (w stopniu umiarkowanym lub znacznym) ich dzieci oraz etap cyklu życia rodziny, w jakim się obecnie znajdowali: a) dzieci w wieku przedszkolnym, b) dzieci w wieku szkolnym, c) dzieci w okresie adolescencji, oraz d) dzieci opuszczające dom. Ze względu na trudności diagnozy niepełnosprawności intelektualnej niemowląt oraz dzieci do 3. roku życia opuściłam tę fazę cyklu życia rodziny. Dodatkowo, ze względu na specyfikę grupy badawczej (brak możliwości podjęcia życia poza rodziną) oraz cel badania połączono dwie ostatnie fazy cyklu życia rodziny, tj. 7) Rodzice w średnim wieku (okres pustego gniazda i wiek emerytalny); 8) Starzejący się rodzice (okres emerytalny aż do śmierci)

(Duvall, Miller 1985: 35). Tym samym ostatnią fazę cyklu życia rodziny nazwano „Rodzice z dziećmi opuszczającymi dom”.

Zebrana grupa badawcza obejmowała 120 osób, w tym w rodzinach dzieci w wieku przedszkolnym (grupa A) było: 18 (15%) matek i 8 (6,66%) ojców; w rodzinach z dziećmi w wieku szkolnym (grupa B): 19 (15,83%) matek i 12 (10%) ojców; w rodzinach z dziećmi w wieku adolescencji (grupa C): 16 (13,33%) matki i 13 (10,83%) ojców; a w rodzinach z dziećmi „opuszczającymi” dom (grupa D) 18 (15%) matek i 16 (13,33%) ojców. Analiza danych socjodemograficznych wskazuje, że wśród 120 badanych rodziców było 71 kobiet (59,16 %) oraz 49 mężczyzn (40,83%).

Następną z analizowanych zmiennych był wiek metrykalny osób z zespołem Downa. Mieścił on się w przedziale od 3 roku życia do 57 lat, co wskazuje, że omawiane osoby reprezentują okresy wczesnego, średniego i późnego dzieciństwa oraz okres adolescencji i dorosłości (wczesnej, średniej i późnej). W badanych rodzinach, osoby z zespołem Downa przebywały w domach rodzinnych. Część z nich (0,5%) nie korzystała z żadnych form edukacji, rehabilitacji czy wsparcia społecznego, a część (99,5%) była pod opieką takich placówek, jak: ośrodki wczesnej interwencji, ośrodki rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawcze, przedszkola specjalne, szkoły życia, szkoły przysposabiające do pracy, warsztaty terapii zajęciowej, środowiskowe domy samopomocy, mieszkania chronione/wspomagane, zakłady aktywności zawodowej.

Zaproszenia do uczestnictwa w badaniach kierowałam osobiście podczas bezpośrednich spotkań z rodzicami, w trakcie rozmowy telefonicznej czy korzystając z poczty e-mail. Badania właściwe trwające od 2017 do 2019 roku przeprowadzałam osobiście, spotykając się z badanymi w placówkach Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, w domach badanych osób lub innych miejscach, np. w świetlicach szkolnych, bibliotekach miejskich lub innych miejscach udostępnionych przez placówki, w których przebywały osoby z zespołem Downa.

Włączeni do grupy badawczej rodzice byli reprezentantami danej, jednej rodziny. Początkowo zakładano, że z każdej rodziny, która wyraziła zgodę na uczestniczenie w badaniach, zaproszeni będą matka i ojciec. Jednakże w trakcie doboru grupy okazało się, że tylko w nielicznych przypadkach (21 rodzin) oboje rodzice zadeklarowali chęć rozmowy. Dlatego też została podjęta decyzja, że tylko jeden rodzic z danej rodziny będzie wypowiadał się na tematy określone przedmiotem badań. W trakcie spotkania rodzice wypełniali samodzielnie lub z moją pomocą elektroniczne wersje narzędzi badawczych.



## Wyniki badań własnych

Pierwszym krokiem było sprawdzenie hipotezy pierwszej mówiącej o występowaniu objawów depresji u rodziców osób z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej.

Dane przedstawione w tabeli 1 wskazują, że rodzice osób z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej wykazują umiarkowane nasilenie depresji ( $M = 18,00$ ,  $Me = 18,00$ ,  $SD = 5,9$ ,  $W = 0,95$ ). Dodatkowo, wyniki przeprowadzone testem Shapiro-Wilka wskazują na nieistotne statystycznie wielkości, co wskazuje na normalność rozkładu zmiennej depresji w badanej populacji (por. tab. 1).

Tabela 1. Statystyki opisowe depresji badanych rodziców

Zmienna	M	Me	SD	Sk.	Kurt.	Min.	Maks.	W	p
Nasilenie depresji	18,0	18,0	5,9	0,95	1,00	4,00	42,00	0,95	ni

Oznaczenia: M – średnia (Mean); Me – mediana; SD – odchylenie standardowe (Standard Deviation); Sk. – skośność; Kurt. – kurioza; W – wartości krytyczne statystyki W dla założonego poziomu prawdopodobieństwa i dla liczby obserwacji;

$p$  – poziom istotności: \* $p < ,05$ , \*\* $p < ,01$ , \*\*\* $p < ,001$ ; ni – nieistotny statystycznie:  $p > ,05$ .

Źródło: opracowanie własne.

Jak wskazuje tabela 1, najniższy wynik uzyskany przez osoby uczestniczące w badaniu wyniósł 4 pkt., co oznacza niskie nasilenie depresji, natomiast najwyższy uzyskany wynik, tj. 42 pkt. oznacza ciężką depresję. Wartość odchylenia standardowego określa małe rozproszenie wyników, natomiast współczynnik skośności rozkładu, potwierdza, że większość osób badanych uzyskała wyższe wyniki nasilenia depresji. Dodatkowo, rozkład leptokurtyczny informuje o istnieniu wielu wartości bliskich średniej (Ferguson, Takane 2007).

Kolejnym krokiem jaki podjęto była analiza różnic w średnich wartościach nasilenia depresji w rozróżnieniu na poszczególne etapy życia rodziny przy zastosowaniu testu różnic Kruskala-Wallisa. Wyniki tego działania prezentuje tabela 2.

Jak ujawniają dane z tabeli 2 nasilenie depresji w badanej grupie jest inne w poszczególnych fazach cyklu życia rodziny. Od objawów depresji umiarkowanej w grupie A zmniejsza się do granicy poziomu depresji łagodnej w grupie B i braku depresji w grupie C i ponownie wzrasta do poziomu depresji umiarkowanej w grupie D. Przy czym te różnice w średnich wynikach opisujących dany poziom depresji z uwzględnieniem etapów życia rodziny okazały się nieistotne statystycznie.

Tabela 2. Poziomu depresji rodziców w poszczególnych etapach życia rodziny

Zmienna	Fazy życia rodziny												t
	A			B			C			D			
	M	Me	SD	M	Me	SD	M	Me	SD	M	Me	SD	
Nasilenie depresji	24,5	24,00	7,56	17,00	17,00	4,38	11,5	11,5	3,08	19,00	19,00	6,69	1,94 ni

Oznaczenia: Fazy życia rodziny: A – etap życia rodziny z dziećmi od 30 mies. do 5 lat i 11 mies.; B – etap życia rodziny z dziećmi od 6 do 12 lat i 11 mies.; C – etap życia rodziny z dziećmi w wieku od 13 do 20 lat; D – etap życia rodziny z dziećmi „opuszczającymi” dom; T – test Anova Kruskala-Wallis;

*p* – poziom istotności: \**p* < ,05, \*\**p* < ,01, \*\*\**p* < ,001; ni – nieistotny statystycznie: *p* > ,05.

Źródło: opracowanie własne.

Podążając za założeniami badawczymi sprawdzono następnie nasilenie depresji w zależności od płci rodzica osób z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. W tym celu zastosowano test t- Studenta. Dane na ten temat przedstawia tabela 3.

Tabela 3. Nasilenie depresji matek i ojców osób z zespołem Downa z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

Zmienna	Matki			Ojcowie			t
	M	Me	SD	M	Me	SD	
Nasilenie depresji	15,5	15,5	5,0	20,5	20,00	7,7	1,93*

Oznaczenia: M – średnia (Mean); Me – mediana; SD – odchylenie standardowe (Standard Deviation); t – test t-Studenta;

*p* – poziom istotności: \**p* < ,05, \*\**p* < ,01, \*\*\**p* < ,001; ni – nieistotny statystycznie: *p* > ,05.

Źródło: opracowanie własne.

Różnica między średnimi arytmetycznymi wyników jest istotna statystycznie  $t=1,93$ ,  $p<,05$  (por. tab. 2), co oznacza, że istnieją różnice w nasileniu depresji u matek, jak i ojców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Uogólniając można zauważyć, że zebrany w badaniach materiał empiryczny ujawnia, że ojcowie cechują się wyższym poziomem depresji ( $M = 20,5$ ,  $Me = 20,0$ ,  $SD = 7,7$ ) niż matki ( $M = 15,5$ ,  $Me = 15,50$ ,  $SD = 5,0$ ). Należy podkreślić, że nasilenie depresji u mężczyzn jest na poziomie umiarkowanym, natomiast wyniki poziomu depresji u kobiet plasują się od poziomu łagodnej depresji do depresji umiarkowanej.

## Dyskusja

Celem przeprowadzonych badań było ustalenie występowania objawów depresji u rodziców osób z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym (umiarkowanym i znacznym) oraz zróżnicowanie nasilenia depresji ze względu etap cyklu życia rodziny oraz płeć rodzica. Korzystając z podziału zaproponowanego przez Duvall i współp. (1985) cykl życia rodziny podzielono na następujące etapy: A – etap życia rodziny z dziećmi od 30 miesiąca życia do 5 r.ż.; B – etap życia rodziny z dziećmi od 6 r.ż. do 13 r.ż.; C – etap życia rodziny z dziećmi w wieku od 14 r.ż. 20 r.ż. oraz etap D – rodzina z dziećmi „opuszczającymi” dom. Ze względu na cel badań i założenia badawcze zrezygnowano z ostatniego cyklu życia rodziny jakim jest faza „starzejących się rodziców”. Dodatkowo ze względu na trudności w diagnozowaniu niepełnosprawności intelektualnej u noworodków zrezygnowano z pierwszego etapu cyklu życia rodziny, jakim jest „rodzice z dziećmi do 30 miesiąca życia”.

Wyniki przeprowadzonych badań potwierdzają pierwszą hipotezę, wskazującą na występowanie objawów depresji u rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną. Prezentowane badania ujawniają, że nasilenie depresji badanych rodziców uplasowało się na poziomie umiarkowanym, co świadczy o przeciętnym nasileniu ich negatywnych emocji, obniżeniu nastroju, przygnębieniu czy przeciętnym poczuciu beznadziejności. Uzyskane wyniki przeprowadzonych badań wskazują pośrednio, że wychowywanie osoby z zespołem Downa wiąże się z różnymi trudnościami doświadczanymi przez rodziców, brakiem wsparcia społecznego, nieradzenia sobie z nadmiarem obowiązków, bezradnością i lękiem. Wypełnianie zadań związanych z wychowywaniem dziecka z zespołem Downa – w opinii badanych – wpływa na zaniżenie samooceny oraz poczucie braku celu i sensu życia czy też poczucie obniżenia jakości życia.

W przeprowadzonych badaniach własnych znaczący okazał się materiał empiryczny uzyskany w związku z drugą hipotezą. Badanie nasilenia depresji u rodziców w poszczególnych etapach cyklu życia rodziny ujawniło, że największe nasilenie depresji występuje u rodziców z rodzin z małymi dziećmi, po czym nasilenie depresji spada kolejno w drugim i trzecim etapie cyklu życia rodziny i ponownie wzrasta u rodziców dzieci opuszczających dom.

Wyniki przeprowadzonych badań własnych potwierdzają opinię badaczy przedmiotu, że na poziomie jednostkowym diagnoza na temat niepełnosprawności dziecka wywołuje zarówno u matki, jak i u ojca szereg silnych i negatywnych emocji (strach, szok, agresja, złość) czy zagubienie i bezradność, których nasilenie i częstość występowania zmienia się wraz z etapem cyklu życia rodziny. Proces adaptacji do roli rodzica dziecka z zespołem Downa okazuje się być bardzo trudny (por. Kościelska 1998). Rozpoczyna się on dopiero wtedy, kiedy rodzice pora-

dzą sobie z trudnościami i są gotowi do zaakceptowania niepełnosprawności dziecka (por. Honing, Keller 2004). Istotne znaczenie mają tu też sposoby przejścia przez określone fazy rozwoju dziecka. To w jaki sposób rodzice poradzą sobie z chaosem, niewiedzą, brakiem informacji, stresem oraz reorganizacją ich dotychczasowego sposobu życia, będzie miało wpływ zarówno na nich samych, jak i na funkcjonowanie całego systemu rodziny (Pisula 2007; Liberska, Matuszewska 2012). Dodatkowo warto w tym miejscu podkreślić, że doświadczenie bycia rodzicem dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym wpływa nie tylko na funkcjonowanie rodziców na poziomie jednostkowym, ale również na relację małżeńską rodziców (por. Stelter, 2015) jak i na całą rodzinę (por. Hodapp i in. 2001, Liberska, Matuszewska 2012). Zarówno narodziny dziecka niepełnosprawnego, jak i pierwsze doświadczenia związane z rodzicielstwem dziecka z niepełnosprawnością wiążą się w opinii rodziców z wieloma trudnymi sytuacjami i negatywnymi emocjami (lęk, wrogość, bezradność, przygnębienie, beznadziejności, poczucia pustki zaniżenie własnej samooceny, obniżenie poczucia jakości życia itp.). We wczesnych fazach rozwoju rodziny rodzice wypracowują nowe wzory zachowania, zasady funkcjonowania systemu rodzinnego (z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej). Przeprowadzają też analizę własnego nastawienia do życia rodzinnego.

Najniższego poziomu depresji doświadczają rodzice w trzecim etapie cyklu życia rodziny, a więc osoby, które zdobyły już wystarczające doświadczenie rodzicielskie, mają zaplanowane kolejne kroki dotyczące opieki i wychowania swoich niepełnosprawnych dzieci oraz akceptują rolę rodzicielską. Należy podkreślić, że rodzice, którzy są w trzecim etapie cyklu życia rodziny, są to osoby, które nadały sens i znaczenie swojemu rodzicielstwu. Podczas rozmów z rodzicami dorosłych osób z zespołem Downa można było usłyszeć, że macierzyństwo lub ojcostwo niepełnosprawnego intelektualnie dziecka jest „powołaniem od Boga, które należy sumiennie wypełnić”. Od rodziców docierały też następujące wypowiedzi „to Bóg obdarzył ich niepełnosprawnym dzieckiem, ponieważ wiedział, że to oni będą w stanie spełnić ten obowiązek i obdarzyć radością życia swoje niepełnosprawne dziecko”. Wiara często pomagała rodzicom w zaakceptowaniu trudnego rodzicielstwa i niepełnosprawności dziecka.

Jak wynika z przeprowadzonych badań, rodzice, którzy znajdują się w czwartym etapie cyklu życia rodziny, zaczynają odczuwać niepokój związany z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem. Podczas rozmów z rodzicami niepełnosprawnych intelektualnie osób z zespołem Downa często dowiadywano się, że odczuwają oni silny stres, napięcie i brak zaufania do zewnętrznych instytucji opiekuńczych. Rodzice dorosłych dzieci z zespołem Downa przeżywają liczne rozterki związane z przyszłością swojego niepełnosprawnego potomstwa. Szczególny

niepokój budzi niepewność, kto i gdzie będzie sprawować opiekę nad ich dziećmi. Rodzice muszą więc przystosować się do nowej pozycji polegającej na uzależnieniu się od innych zarówno swoich dorosłych pełnosprawnych dzieci, jak i instytucji w sprawach codziennego życia, troski o zdrowie zarówno własne, jak i dziecka z zespołem Downa (Cunningham 1996; Wasilewska, Kuleta 2009; Kościelska 2011; Stelter 2013).

Jak wynika z materiału empirycznego świadomość różnych trudności i zaburzeń rozwojowych występujących u dziecka z zespołem Downa jest dużym obciążeniem zarówno dla rodziców małych dzieci, jak i rodziców dzieci starszych. Niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębszym (tj. w stopniu umiarkowanym i znacznym) odnosi się nie tylko do aspektu rozwoju biologicznego, w tym do poziomu rozwoju sprawności procesów poznawczych, ale wskazuje również na ograniczenia w aktualnym, obserwowalnym funkcjonowaniu społecznym jednostki. Głębsza niepełnosprawność intelektualna ujawnia się w braku zdolności do uczenia się, nabywania określonych umiejętności i wykonywania codziennych zadań i ról społecznych. Osoby z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną są niesamodzielne i zależne od swoich opiekunów. Osoby te powinny być pod stałym nadzorem i kontrolą. Niesamodzielność dotyczy zarówno umiejętności samoobsługowych, jak i formułowania opinii czy podejmowania decyzji dotyczących siebie i swojej przyszłości (Cunningham 1996; Car 2006; Ząsępa 2011).

Przeprowadzone badania pozwoliły też ustalić, że kolejnym czynnikiem, który różnicuje poziom nasilenia depresji u rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną, jest płeć rodzica.

Ojcowie osób z niepełnosprawnością intelektualną wykazują wyższy poziom depresji niż matki, ale osiągany przez nich poziom cechuje się średnim nasileniem objawów depresji. Ogólnie rzecz biorąc można powiedzieć, że ojców cechuje: zniechęcenie do życia, zmniejszenie zdolności do koncentracji uwagi, trudności z podejmowaniem decyzji czy małe zainteresowanie funkcjonowaniem rodziny jako systemu. Ojcowie cechują się też mniejszym zainteresowaniem kontaktami z członkami rodziny oraz relacjami z innymi ludźmi szczególnie z kręgami rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną. Mają oni większe niż matki trudności w zapewnieniu sobie właściwego wypoczynku, na przykład w czytaniu książek, gazet, oglądaniu filmów czy TV. Częściej niż matki ojcowie chcą też przebywać poza domem, realizując swoje zainteresowania czy aktywności dające im poczucie sukcesu. Pisula podkreśla, że ojców dzieci z niepełnosprawnościami cechuje lękowe nastawienie wobec przyszłości dziecka oraz to, że częściej uciekają w pracę zawodową i pozostawiają opiekę nad dzieckiem matce (Pisula 2007: 104, 112). Zdaniem Kościelskiej (2011) mężczyźni mają większe trudności z radzeniem sobie ze stresem, co powoduje, że mają większą trudność z poradzeniem sobie

z problemami wynikającymi z pojawienia się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego. Zdaniem Olssona i Hwanga ojcowie są bardziej niż matki zainteresowani swoją karierą zawodową (Olsson 2001).

W przypadku matek materiał empiryczny wskazał, że występuje u nich łagodne nasilenie objawów i cech depresji. Według Richarda P. Hastingsa i in. matki znajdują w opiece nad niepełnosprawnymi dziećmi więcej pozytywnych stron niż ich mężowie (Hastings i in. 2005). Mimo łagodnego nasilenia depresji u badanych matek można było zaobserwować: zmęczenie, złe samopoczucie, brak zadowolenia, pogorszenie snu, gorszy apetyt. Ponadto brak czasu i energii do podejmowania zadań wynikających z roli rodzicielskiej (Hedov i in. 2006) oraz niekorzystne emocje i obniżenie dobrego samopoczucia (Yau, Li-Tsang 1999; Hodapp i in. 2001; Olsson, Hwang 2001; Annerèn i in. 2006; Yoong, Koritsas 2012). Niektóre z matek traciły radość życia i odczuwały lęk oraz poczucie winy. Jak ujawnia materiał empiryczny, stres matczyny jest związany z trudnościami opiekuńczymi, natomiast stres ojcowski z obecnością dziecka z niepełnosprawnością (Abbeduto i in. 2004).

Jak ujawniają wyniki przeprowadzonych badań niepełnosprawność intelektualna dziecka może utrudniać zarówno matkom, jak i ojcom pełnienie ról rodzicielskich oraz małżeńskich i może też powodować zmiany w życiu zawodowym, planach osobistych oraz naruszać wcześniej wypracowane wzorce (Świętochowski 2004). Wszelkie trudności związane ze spełnianiem obowiązków opiekuńczych i wychowawczych wobec niepełnosprawnego dziecka rzutują na jakość funkcjonowania matek i ojców dzieci z zespołem Downa z niepełnosprawnością stopnia głębszego (Stelter 2009). Liberska i Matuszewska (2012) dodają, że trudności i towarzyszące im emocje związane z pełnieniem roli rodzica omawianego dziecka mogą pogarszać zdolności matek i ojców do radzenia sobie z problemami rodzinnymi oraz wpływać na obniżenie ich poczucia własnej wartości i pewności siebie. Negatywne konsekwencje mogą obejmować też funkcjonowanie w rolach poza systemem rodzinnym (Stelter 2009; Liberska, Matuszewska 2012). Z drugiej strony Liberska i Matuszewska (2012) podkreślają, że jeżeli rodzice potrafią rozwinąć konstruktywne mechanizmy wypełniania roli rodzicielskiej, to zmienia się nie tylko ich samopoczucie, ale również ich nastawienie do siebie, zwiększa się poczucie własnej wartości, a także ich życie zostaje wzbogacone o nowe wartości.

## Konkluzje

Prezentowane badania wskazały, że poziom depresji rodziców osób z zespołem Downa jest różny w poszczególnych fazach cyklu życia rodziny. Najwyższy – w początkowych i końcowych etapach cyklu życia rodziny z osobą z zespołem

Downa. Niższy – poziom umiarkowanej i łagodnej depresji – cechuje natomiast rodziców dzieci z zespołem Downa z niepełnosprawnością głębszego stopnia w wieku szkolnym i okresie dorastania. Familiolodzy podkreślają, że u młodych i starszych rodziców bardzo często obserwuje się krótkie epizody depresji związane z wymaganiami ról rodzinnych, stresem wynikającym z pełnienia roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością (Honing, Keller 2004). Psychologowie podkreślają też, że stany depresji ulegają spłyceniu lub nawet zanikają zupełnie z biegiem czasu, kiedy to rodzice nabierają większego doświadczenia i większej pewności siebie. Dodatkowo, radość z kolejnych osiągnięć dziecka wzmacnia satysfakcję rodzicielską (Honing, Keller 2004).

Zaletą prezentowanych badań jest też ustalenie, że matki osób z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego cechują się mniejszym nasileniem objawów depresji niż ojcowie, co wiąże się z większą akceptacją roli rodzica, mniejszym poczuciem stresu oraz większym poczuciem ogólnej satysfakcji z życia.

Przeprowadzone badania mają też swoje ograniczenia. Jednym z nich jest zmniejszenie liczby etapów cyklu życia rodziny. W kolejnych próbach poszukiwania powiązań pomiędzy poziomem depresji rodziców z dziećmi z zespołem Downa ważne będzie zbadanie poziomu depresji rodziców w pierwszym etapie cyklu życia rodziny, czyli „rodziców z dziećmi do 30 miesiąca życia” oraz w etapie końcowym, czyli „starzejących się rodziców”. Kolejnym mankamentem, który powinien być wyrugowany w następnych badaniach, jest włączenie do badania tylko jednego z rodziców zamiast obojga.

Podsumowując należy podkreślić, że wyniki przeprowadzonych badań potwierdzają istniejące w literaturze dane na temat zależności pomiędzy poziomem depresji rodziców osób z zespołem Downa w zależności od cyklu życia rodziny i płci rodzica. Niewątpliwie wiedza przedstawiona w artykule może stanowić wartościową lekturę dla rodziców, którzy oczekują narodzin dziecka z zespołem Downa lub świeżo upieczonych rodziców takich dzieci. Rodzice, wiedząc jakie są i jak przebiegają fazy przystosowania się do roli rodzica, jakich trudności rodzicielskich mogą doświadczać i jakie są niebezpieczeństwa, a także korzyści z bycia rodzicem dziecka z niepełnosprawnością, mogą lepiej przygotować się do czekającego ich wyzwania jakim jest „trudne” rodzicielstwo. Należy pokreślić, że nie tylko rodzice, ale również praktycy, którzy na co dzień pracują z rodziną z dzieckiem z zespołem Downa, powinni wykorzystywać zaprezentowaną w artykule wiedzę, która pogłębia świadomość dynamiki procesów emocjonalnych przeżywanych przez rodziców niepełnosprawnego intelektualnie dziecka w poszczególnych etapach cyklu życia rodziny. Dodatkowo dane uzyskane z przeprowadzonych badań mogą stanowić bazę lub uzupełnienie działalności badawczej z zakresu omawianego tematu.

## Bibliografia

- Abbeduto L., Seltzer M. M., Shattuck P., Krauss M.W., Orsmond G., Murphy M.M. (2004), *Psychological Well-Being and Coping in Mothers of Youths With Autism, Down Syndrome, or Fragile X Syndrome*, *American Journal on Mental Retardation*, 109(3): 237–254.
- American Psychiatric Association (2013), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*, Fifth edition.
- Annerén G., Hedov G., Wikblad K. (2006), *Sickness absence in Swedish parents of children with down's syndrome: Relation to self-perceived health, stress and sense of coherence*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 50: 546–552.
- Beck, A.T., Steer R.A., Brown G.K. (1996), *Manual for the Beck, Depression Inventory-II*, Psychological Corporation, San Antonio, Texas.
- Carr J. (2006), *Families of 30-35-years olds with Down's syndrome*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18: 75–84.
- Cunningham C. C. (1996), *Families of children with Down syndrome*, *Down Syndrome Research and Practice*, 4(3): 87–95.
- Duvall E.M., Miller B.C. (1985), *Marriage and family development (6th ed.)*, Harper & Row, New York.
- Ferguson G.A, Takane Y. (2007), *Analiza statystyczna w psychologii i pedagogice*, PWN, Warszawa.
- Góralski A. (1987), *Metody opisu i wnioskowania statystycznego w psychologii i pedagogice*, PWN, Warszawa.
- Hassall R., Rose, J., McDonald J. (2005), *Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 49: 405–418.
- Hastings R.P., Kovshoff H., Ward J.N., Espinosa F., Brown T., Remington B. (2005), *Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5): 665–644.
- Hedov G., Wikblad K., Annerén G. (2006), *Sickness absence in Swedish parents of children with Down syndrome: Relation to self-perceived health, stress and sense of coherence*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 50: 546–552.
- Hodapp R.M., Ly, T.M., Fidler D.J., Ricci L.A. (2001), *Less stress, more rewarding: Parenting children with Down syndrome*, *Parenting*, 1: 317–337.
- Honig A.S., Keller D. (2004), *Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities*, *American Journal of Orthopsychiatry*, 74: 337–348.
- Kościelska M. (1998), *Trudne macierzyństwo*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Kościelska M. (2011), *Odpowiedzialni rodzice. Z doświadczeń psychologa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Liberska H., Matuszewska M. (2012), *Modele funkcjonowania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, *Polskie Forum Psychologiczne*, 17(1): 79–90.
- Olsson M.B., Hwang C.P. (2001), *Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6): 535–543.
- Parnowski T, Jernajczyk W. (1977), *Inwentarz Depresji Becka w ocenie nastroju osób zdrowych i chorych na choroby afektywne (ocena pilotażowa)*, *Psychiatria Polska*, 11: 417–425.



- Pisula E. (2007), *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa.
- Shapiro S.S.; Wilk M.B. (1965), *An analysis of variance test for normality (complete samples)*, *Biometrika*, 52(3-4): 591-611, doi:10.1093/biomet/52.3 4.591. JSTOR 2333709 MR 0205384.
- Stelter Ż. (2009), *Dorastanie osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Scholar, Warszawa.
- Stelter, Ż. (2013), *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Difin, Warszawa.
- Stelter Ż. (2015), *Poczucie sensu życia rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie*, *Diament*, 26: 91-110.
- Świętochowski W. (2004), *Proces chorowania w rodzinie*, *Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Psychologica*, 8: 197-204.
- Twardowski A. (1995), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych* [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa, 18-47.
- Twardowski, A. (2012), *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Van Riper M, Ryff C, Pridham K. (1992), *Parental and family well-being in families of children with Down's syndrome: A comparative study*, *Research in Nursing and Health*, 15: 227-235.
- Wasilewska M., Kuleta M. (2009), *Obraz starości w kontekście relacji rodzinnych* [w:] *W poszukiwaniu jakości życia współczesnej rodziny polskiej*, red. G. Makiełło-Jarża, Oficyna Wydawnicza AFM, Kraków, 131-140.
- Wojciechowski F. (2007), *Niepełnosprawność. Rodzina. Dorastanie*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Yau M.K., Li-Tsang C.W.P. (1999), *Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: a review of the characteristics and attributes*, *The British Journal of Developmental Disabilities*, 45(88): 38-51.
- Yoong A., Koritsas S. (2012), *The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(6): 609-619.
- Wielgosz E. (1995), *Wychowanie dzieci niepełnosprawnych somatycznie* [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa, 433-442.
- Ziemska M. (2001), *Zmiany w relacjach małżeńskich w cyklu życia rodziny* [w:] *Rodzina współczesna*, red. M. Ziemska, PWN, Warszawa.

Tomasz Kasprzak

Wydział Nauk o Edukacji, Uniwersytet w Białymstoku

## Głuchoniewidomi jako (nie)widoczna i (nie)słyszalna grupa osób z niepełnosprawnością – komunikat z badań

Na gruncie nauk społecznych oraz humanistycznych w Polsce badania akademickie nad problemem głuchoślepoty podejmowane są sporadycznie. Głuchoślepotą traktowana jest jako trudny przedmiot badań naukowych. Artykuł stara się przybliżyć i zrozumieć jak głuchoślepotą organizuje świat społeczny reprezentantów badanego środowiska, a także jakie sposoby oraz strategie radzenia sobie w życiu codziennym podejmują osoby głuchoniewidome. Niniejsze opracowanie ukazuje głuchoślepotę jako doświadczenie, które niejednokrotnie wyklucza osoby dotknięte tą złożoną niepełnosprawnością z zakresu oddziaływania organizacji pozarządowych, a jednocześnie czyni szczególnie problematyczną możliwość ich współdziałania z instytucjami pomocy społecznej. Odnosząc się do niewidoczności/ukrytości instytucjonalnej i organizacyjnej osób głuchoniewidomych artykuł ukazuje ich skomplikowaną sytuację jako (nie)widocznej i (nie)słyszalnej grupy osób z niepełnosprawnością.

Słowa klucze: osoby głuchoniewidome, niewidoczność, metodologia teorii ugruntowanej

## The deafblind as a (in)visible and (in)audible group of people with disabilities – research report

In the field of social sciences and humanities in Poland, academic research on the problem of deafblindness is undertaken sporadically. Deafblindness is regarded as a difficult subject of scientific research. The article tries to bring closer and understand how deafblindness organizes the social world of representatives of the studied environment, as well as what methods and strategies of coping with everyday life are undertaken by deafblind people. This study presents deafblindness as an experience that often excludes people suffering from this complex disability from the scope of influence of non-governmental organizations, and at the same time makes the possibility of their cooperation with social welfare institutions particularly problematic. Referring to the invisibility / institutional and organizational hiddenness of deafblind people, the article shows their complicated situation as a (in)visible and (in)audible group of people with disabilities.

Keywords: deafblind persons, invisibility, grounded theory methodology

## Wprowadzenie

Głuchoślepotą (w niniejszym opracowaniu będę posługiwać się zamiennie terminami „jednoczesne uszkodzenie zmysłów słuchu i wzroku”) – to termin ogólny wykorzystywany na określenie poważnego, równocześnie występującego uszkodzenia słuchu i wzroku (Zaorska 2003). Nie jest nowym rodzajem niepełnosprawności, natomiast nadal budzi spore zdziwienie – przede wszystkim u osób pełnosprawnych. Zaliczana jest do najpoważniejszych niepełnosprawności występujących u ludzi i powoduje istotne konsekwencje dla osoby nią dotkniętej. Może istotnie ograniczać oraz ukierunkowywać przebieg rozwoju psychofizycznego i społecznego, determinować formę, treści, możliwy poziom edukacji szkolnej, a także jakość życia osoby dorosłej – zwłaszcza w kontekście autonomii, samorealizacji w sferze życia osobistego, społeczno-zawodowego i spełniania siebie w podążaniu indywidualną ścieżką własnego istnienia (Zaorska 2002, 2014b).

Sposób definiowania głuchoślepoty nie jest neutralny. W zależności od tego, jaką przyjmie się definicję, można włączyć, dołączyć bądź wykluczyć z tej kategorii niepełnosprawności wiele osób. Pierwszym sposobem definiowania – najbardziej powszechnym – jest zastosowanie kryteriów medycznych. W kryteriach tych przyjmuje się, że głuchoniewidomą jest osoba, która posiada określony ubytek wzroku (tzn. zaburzoną ostrość lub zaburzone pole widzenia) i jednocześnie określony poziom ubytku słuchu mierzony w decybelach. Stanowi to algorytm prosty, czytelny, jednoznaczny, a także w pełni zgodny z obowiązującym systemem orzekania o niepełnosprawności i jej stopniu, w którym są dokładnie zdefiniowane widełki określające, w sposób mierzalny, przy jakich parametrach uszkodzenia wzroku albo słuchu następuje przypisanie do konkretnego stopnia niepełnosprawności. Osoba głuchoniewidoma widziana jest przez pryzmat liczb, a sama głuchoślepotą jest zobiektywizowana – podlega pomiarowi, standaryzacji, a także klasyfikacji. Wystarczy, że osoba nie spełni wymogu wystarczającego uszkodzenia wzroku bądź słuchu (nie mieści się w widełkach), nie jest klasyfikowana jako głuchoniewidoma. W społeczeństwach zachodnich bardzo szybko zweryfikowano to matematyczne podejście do sposobu wskazywania, kto jest, a kto nie jest osobą głuchoniewidomą. Wskazywano, że niezmiernie trudno jest określić, jak duży ubytek słuchu/wzroku sprawia, że osoba niewidoma/niesłysząca wymaga specjalistycznego wsparcia. Dla powstającego na początku lat 90. ubiegłego wieku Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym sformułowano pierwszą funkcjonalną (społeczną) definicję głuchoślepoty, która nie tylko podkreśla znaczący oraz ważny fakt, iż uszkodzony jest wzrok i słuch, ale również istotę jednoczesnego występowania tychże uszkodzeń. Powoduje to, iż metody wsparcia osób głuchoniewidomych nie mogą być tożsame z metodami wsparcia adekwatnego dla osób

z jedną z tych niepełnosprawności – uszkodzeniem słuchu lub wzroku (Kozłowski, Książek 2017).

Zarówno definicja medyczna (uwzględniająca stopień uszkodzenia sensorycznego), jak i funkcjonalna (skupiająca się na użyteczności zmysłu słuchu i wzroku) podkreślają, że głuchoślepotą jest specyficznym rodzajem niepełnosprawności (Kasprzak 2017; Dammeyer 2010). Rozpatrzenie zalet i wad stosowania którejkolwiek definicji głuchoślepoty jest jednym z pierwszych problemów, z jakim badacz może się zetknąć prowadząc badania dotyczące osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku. W literaturze przedmiotu brakuje jednej, jednolitej definicji głuchoślepoty. Zarówno medyczna, jak i funkcjonalna definicja głuchoślepoty nie odnosi się wyłącznie do osób całkowicie głuchoniewidomych, ale obejmuje także osoby z resztkami słuchu i/lub wzroku. Badania pokazują, że tylko mały odsetek osób określonych jako głuchoniewidome to osoby całkowicie niewidome (brak poczucia światła) i całkowicie niesłyszące (Bańka 1998: 11).

Fakt, że osoby z resztkami wzroku i słuchu są również charakteryzowane jako głuchoniewidome można wyjaśnić negatywnym wpływem jednoczesnego uszkodzenia zmysłu słuchu i wzroku. U osób tych, słuch nie może zrekompensować uszkodzenia wzroku, a wzrok nie może kompensować uszkodzenia słuchu w komunikacji i interakcjach społecznych (Dammeyer 2014). Głuchoślepotą jest sytuacją specyficzną, gdyż jej konsekwencji nie można sprowadzić do prostego połączenia skutków uszkodzenia wzroku i skutków uszkodzenia słuchu (Książek 2009). Mateusz Rutkowski (2019) posługuje się metaforą łączenia farb, gdzie połączenie dwóch kolorów daje trzeci, zupełnie inny. Praca z osobami głuchoniewidomymi wymaga zatem specyficznego, silnie zindywidualizowanego podejścia, wynikającego z różnych sytuacji życiowych i potrzeb, w tym rehabilitacyjnych osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku. Osoby o takim samym medycznym poziomie uszkodzenia wzroku i słuchu funkcjonują na bardzo różnym poziomie, ponieważ w różnym stopniu umieją wykorzystywać pozostałe im zdolności widzenia i słyszenia. Wpływ na to mają rozmaite czynniki, między innymi: to, jakim sprzętem rehabilitacyjnym dysponowały, z jakich środowisk społecznych pochodziły, w jakim momencie życia i w jakiej kolejności nastąpiło u nich uszkodzenie wzroku i słuchu (Kozłowski, Książek, 2017).

Niniejszy artykuł koncentruje się na wymiarze organizacyjnym oraz instytucjonalnym stanowiących istotne elementy świata społecznego osób z jednoczesnym uszkodzeniem zmysłu słuchu i wzroku. Ukazuje skomplikowaną sytuację osób głuchoniewidomych jako (nie)widocznej i (nie)słyszalnej grupy osób z niepełnosprawnością. W opracowaniu zaakcentowano likwidację TPG (jako jedynej organizacji zrzeszającej osoby głuchoniewidome), a także brak wyszczególnienia wspomnianej niepełnosprawności w systemie orzekania o niepełnosprawności.

Wszystko to sprawia, że głuchoślepotą traktowana jest jako ukryta/niewidoczna niepełnosprawność.

## Głuchoślepotą jako ukryta/niewidoczna niepełnosprawność

Niewidoczne/ukryte niepełnosprawności, na co zwracają uwagę Mariola Raclaw i Dorota Szawarska (2018), obejmują szeroki zestaw warunków fizycznych, psychicznych, które bardzo często nie posiadają widocznych cech jednoznacznie związanych z niepełnosprawnością. W praktyce pod etykietą niewidocznych niepełnosprawności mieszczą się: zaburzenia autoimmunologiczne (np. HIV/AIDS), specyficzne trudności w nauce (np. dysleksja, dysortografia, dyskalkulia), problemy ze sferą poznawczą (np. zespół stresu pourazowego PTSD, zaburzenia ze spektrum autyzmu), a także niewidoczne dla oka dysfunkcje wzroku, słuchu, symptomy stwardnienia rozsianego czy fibromialgia (tj. chroniczne zmęczenie czy ból). Oczywiście powyższa lista w żaden sposób nie jest wyczerpująca, natomiast wszystkie te niepełnosprawności łączy jedno – nie są widoczne na pierwszy rzut oka (Raclaw, Szawarska 2018; Santuzzi i in. 2014).

W literaturze przedmiotu kwestię niewidoczności/ukrytości niepełnosprawności zwrócono uwagę po raz pierwszy w połowie lat 90. ubiegłego wieku. Maureen Fitzgerald i Kathryn Paterson (1995) jako pierwsi zwracają uwagę na termin „ukryta niepełnosprawność” (ang. *hidden disabilities*), wskazując jednocześnie na większe niż w przypadku widocznej niepełnosprawności możliwości wyboru ujawnienia swojego statusu osoby z niepełnosprawnością i zarządzania swoją tożsamością w szerszym kontekście społecznym. Uznanie, że stan choroby i związane z nią objawy są „prawdziwe”, często stanowi problem dla osób z ukrytą niepełnosprawnością. Ci ludzie wyglądają normalnie – a nawet krzepko i zdrowo – a jednak skarżą się na ból, zmęczenie i inne często niejasne objawy. Brak zrozumienia ze strony członków społeczności medycznych i innych znaczących osób w ich świecie społecznym (rodzina, przyjaciele) może mieć głęboki wpływ na ich postrzeganie siebie. Zatem jedną z najważniejszych kwestii dla osób z ukrytą niepełnosprawnością jest zachowanie wizerunku siebie i możliwość decydowania, w jaki sposób wypełniać swoje role rodzinne czy zawodowe. Postawy pracowników medycznych, członków rodziny, przyjaciół czy znajomych z pracy często wzmacniają obawy przed ujawnieniem swojej niepełnosprawności czy choroby. Badania te pokazują, że w przeciwieństwie do osób z widoczną niepełnosprawnością, osoby z ukrytą niepełnosprawnością są często zaangażowane w wyjątkową, bardzo często prywatną i zinternalizowaną walkę, próbując zachować osobiste i zawodowe „ja” (Norstedt 2019).

Pod koniec lat 90. ubiegłego wieku Stacy Taylor (1999) opisała osiem kryteriów ukrytej niepełnosprawności: 1) upośledzenie funkcjonowania, 2) spadek jakości życia, 3) ograniczenie stylu życia, szczególnie w sferze społecznej i zawodowej, 4) codzienne skupianie się na bólu, zmęczeniu i/lub niepełnosprawności, 5) poczucie bycia w defensywie, konieczność wyjaśniania swojego stanu innym osobom, 6) w przypadku piętnowania niepełnosprawności – wątpienir w nią, obwinianie się lub trywializacja objawów, 7) zaburzenie przewlekłe lub postępujące, 8) uczucie niezrozumienia lub niewłaściwej interpretacji zachowania.

Bez wątpienia osoby z ukrytymi niepełnosprawnościami muszą codziennie decydować czy, kiedy i co ujawnić, a także komu. W wysiłkach na rzecz promowania włączającego życia osób z niepełnosprawnością, badania dotyczące ukrytych/niewidocznych niepełnosprawności posiadają ogromne znaczenie, gdyż znajomość konkretnych dylematów osób ukrywających daną niepełnosprawność może zmniejszyć (lub też ograniczyć) jej skutki (Norstedt 2019). Na początku XXI wieku badacze zwrócili większą uwagę na strategię ukrycia niewidocznego i ujawnienia ukrytego. Pojawił się także w literaturze przedmiotu dylemat związany z określeniem tego typu niepełnosprawności. Część badaczy sugeruje, że termin „ukryty” wskazuje, że niepełnosprawność stanie się widoczna, jeśli jej poszukamy. Podkreślają, że pojęcie „ukryta niepełnosprawność” jest bardziej adekwatne, ponieważ ukryta niepełnosprawność, może stać się widoczna w zależności od sytuacji, zadania, otoczenia (m.in. nie trzeba widzieć fizycznej przyczyny niepełnosprawności, aby dostrzec ją w codziennym funkcjonowaniu osoby nią dotkniętej).

M. Raclaw i D. Szawarska (2018) wskazują, że z jednej strony termin „ukryty” odzwierciedla codzienne doświadczenia osób z tego typu niepełnosprawnościami, gdyż borykają się one z problemem ujawnienia ich niepełnosprawności zgodnie z ich wolą. Osoby z ukrytymi niepełnosprawnościami mogą doświadczać więcej problemów ze zdrowiem psychicznym w porównaniu do osób z widocznymi niepełnosprawnościami. Wynika to głównie z niezdolności prawidłowego dopasowania do kategorii niepełnosprawności. Osoby te nieustannie negocjują, kiedy, gdzie, dlaczego i jak ujawnić oraz przyjąć tożsamość osoby z niepełnosprawnością czy nadal sprawiać wrażenie pełnosprawnych (Raclaw, Szawarska 2018). Z drugiej strony termin „niewidoczna niepełnosprawność” narzuca pytanie: dla kogo niewidoczna i dlaczego? Nieliczne przeprowadzone badania pokazują, że osoby z niewidoczną niepełnosprawnością dostrzegają więcej barier w ujawnieniu swojej niepełnosprawności, aniżeli osoby z bardziej widocznymi niepełnosprawnościami (Wilton 2006; Von Schrader, Malezer, Norstedt 2019).

Von Schrader, Malezer, Bruyere (2014) zidentyfikowali niektóre z tych barier: ryzyko braku zatrudnienia lub zwolnienia, ograniczone szanse na awans, a także odmienne traktowanie przez nauczycieli akademickich i przyszłych pracodaw-

ców. Decyzja o tym, kiedy, co i jak ujawnić, posiada różne konsekwencje. W badaniu dotyczącym procesu rekrutacji pracowników z niepełnosprawnością, odpowiedź pracodawców o zatrudnieniu danej osoby zależała od tego, w jaki sposób niepełnosprawność została ujawniona, a także jaki był jej stopień i rodzaj (Spirito-Delgin, Bellini 2008). Badania Johna Hazera i Karen Bedell (2000) pokazały, że kandydaci, którzy poprosili przyszłych pracodawców o przystosowanie stanowiska pracy do ich rodzaju i stopnia niepełnosprawności, rzadziej otrzymywali pozytywną decyzję dotyczącą zatrudnienia, w porównaniu z kandydatami, którzy nie prosili o takie przystosowania (a często także ukrywali swoją niepełnosprawność).

W niniejszym opracowaniu przyjmuję, zgodnie z propozycją M. Raclaw i D. Szawarskiej (2018), zapis „niepełnosprawność ukryta/niewidoczna”, uznając, że oba te aspekty tworzą dramatyczny występ osób noszących piętno takiej niepełnosprawności. Według terminologii Ervinga Goffmana osoby z ukrytą/niewidoczną niepełnosprawnością są dyskredytowane (w odróżnieniu od zdyskredytowanych osób z widocznym piętnem), a ich podstawowym problemem w interakcjach z „normalsami” nie jest napięcie wytworzone w trakcie kontaktów społecznych, ale raczej odpowiednio kierowane informacje na temat swojej ułomności. Ujawnić czy nie ujawnić? Powiedzieć czy nie powiedzieć? Zdradzić się czy nie? Kłamać czy nie kłamać? I w każdej z takich sytuacji pojawiają się pytania: komu, jak, kiedy i gdzie? (Goffman 2005; Raclaw, Szawarska 2018). Wnioski z badań empirycznych wskazują na powszechność niewidoczności osób głuchoniewidomych w działaniach instytucji świadczących pomoc, a także organizacji pozarządowych. Owa niewidoczność przejawia się w następujących aspektach: 1) sensoryczna niewidoczność, 2) jednostkowa (personalna) niewidoczność, 3) instytucjonalna niewidoczność, 4) organizacyjna niewidoczność, 5) użytkowa niewidoczność (jako strategia życiowa).

## Teoretyczne i metodologiczne podstawy badań

Na gruncie nauk społecznych oraz humanistycznych znajdujemy niewiele źródeł dających podstawy do pełnego, pogłębionego i zweryfikowanego opisu problemów przeżywanych przez osoby głuchoniewidome. Dotychczasowe analizy badawcze dotyczyły potrzeb i rehabilitacji osób głuchoniewidomych w cyklu całego życia (Majewski 1995, Zaorska 2010), etiologii głuchoślepoty (Zaorska 2002), sytuacji głuchoniewidomych dzieci (Książek, Paradowska 2012; Paradowska 2016; Paradowska, Książek 2017), rehabilitacji zawodowej osób głuchoniewidomych (Kowalik, Bańka 1998; Kosakowski, Zaorska 1998), sposobów porozumiewania się osób głuchoniewidomych (Zaorska 2008).

Decydując się na poznanie świata społecznego osób głuchoniewidomych byłem świadomy metodologicznych trudności. Po pierwsze, nie jest znana dokładna liczba osób należących do tej kategorii społecznej. Po drugie, występujące bariery komunikacyjne, które wynikają ze specyfiki tego rodzaju niepełnosprawności, mają dwojakie podłoże i wiążą się z szeroką gamą form komunikacji wykorzystywanej przez osoby głuchoniewidome, a także z ograniczonymi możliwościami poznawczymi i funkcjonalnymi osób dotkniętych głuchoślepotą (Jakoniuk-Diallo 2020). Badania naukowe obejmujące osoby ze sprzężoną niepełnosprawnością (w tym także osoby głuchoniewidome), posiadają skonkretyzowany, zindywidualizowany, a także definiowany istotą niepełnosprawności charakter. Strategie badawcze wymagają zastosowania interpretacyjnego podejścia, które w określonym względzie może być obciążone subiektywizacją ujęcia poznawczego, tak w korelacji relacyjnym pozyskiwanych danych, jak i ujęcia naukowego (Zaorska 2014a: 92).

Poznanie doświadczeń osób głuchoniewidomych wymagało wybrania paradygmatu badawczego, który umożliwi zbudowanie niehierarchicznej oraz partnerskiej relacji. Dlatego też, badania osadzone zostały w nurcie badań interpretacyjnych. Zamiar przeprowadzenia tego rodzaju badań był nieprzypadkowy. Świadomy jestem, że świat społeczny osób głuchoniewidomych jest przez nich samych konstruowany i nie istnieje niezależnie od nich. Za każdą osobą głuchoniewidomą stoi inna historia, inna przyczyna jednoczesnego uszkodzenia zmysłu słuchu i wzroku, inny kontekst społeczny oraz inne przeżywane doświadczenia. Dlatego też, w swoich badaniach wykorzystuję ramy teoretyczne interakcjonizmu symbolicznego, sądząc, że jest to najodpowiedniejszy punkt wyjścia do zbadania świata społecznego osób głuchoniewidomych. Stanowisko metodologiczne interakcjonizmu symbolicznego zobowiązuje do bezpośredniego badania empirycznego świata społecznego. Pozwala to badaczowi spełnić wszystkie podstawowe wymogi nauki empirycznej. Może on stanąć wobec świata empirycznego, który jest dostępny do obserwacji oraz analizy; formułować problemy abstrakcyjne (z uwzględnieniem tego świata); gromadzić niezbędne dane przez staranne i zdyscyplinowane badanie tego świata; odkrywać związki między kategoriami zebranych danych; budować twierdzenia uwzględniające te relacje; wprowadzać twierdzenia w schemat teoretyczny; testować problemy, dane, związki, twierdzenia i teorie za pomocą nowego badania świata empirycznego. Interakcjonizm symboliczny, oparty na społecznym relacyjnym rozumieniu niepełnosprawności, bez wątpienia ułatwia zrozumienie szerszych problemów kontekstualnych oraz sposobów, w jakich oddziałują one na indywidualne doświadczenia osób głuchoniewidomych.

Światem empirycznym interakcjonizmu – jak zostało wskazane wcześniej – jest naturalne środowisko życia i zachowań grupowych. Badając osoby głucho-



niewidome, konieczne wydaje się wejście w ich świat społeczny, by obserwować i analizować ich, jakże złożoną, niepełnosprawność.

Analiza i interpretacja materiału badawczego prowadzona była zgodnie z zasadami metodologii teorii ugruntowanej (Charmaz 2009). Stosowanie teorii ugruntowanej wymaga od badacza nie tylko wiedzy i dyscypliny, ale także, a może przede wszystkim, subtelnej refleksyjności. W przeciwieństwie do badań opartych na strategii ilościowej nie ma tu jasno sprecyzowanego, z góry zaprojektowanego, zoperacjonalizowanego planu badań, ponieważ wynika on z prowadzonych analiz zebranego materiału wstępnego, które niczym wstążka na wietrze prowadzą badacza w określonym kierunku. Nie oznacza to jednak, że jest ona pozbawiona zasad, wręcz przeciwnie – kładzie się w niej nacisk na procedury badawcze (Betza 2016: 133). Stosując metodologię teorii ugruntowanej, badacz kształtuje i przekształca sposoby zbierania danych, udoskonalając tym samym zebrane dane. Metodologia ta dostarcza pewnych narzędzi, które poszerzają spojrzenie, ale nie zapewnia automatycznego zrozumienia. Badacz musi przeniknąć przez zbroję technik metodologicznych i uzależnienie od mechanicznych procedur. Same metody – jakiegokolwiek by one były – nie generują dobrych danych ani przenikliwych analiz. Ważny jest sposób, w jaki owe metody zostaną wykorzystane. W wyniku mechanicznego stosowania metod mogą powstawać prozaiczne dane i rutynowe dane (Charmaz, Mitchell 1996; Charmaz 2009).

Niezmiernie istotne było dla mnie ograniczenie prekonceptualizacji, które umożliwiło mi wejście w kontekst odkrycia. Krzysztof Konecki podkreśla, że wzięcie w nawias własnych założeń, na podstawie których postrzegamy zjawiska życia codziennego, otworzyć może badacza na widzenie zjawisk takimi, jakimi są, a także tego, co leży u podłoża świata społecznego (Konecki 2019: 31-33). Było to szczególnie ważne dla mnie jako młodego badacza, który porusza problematykę dotąd niewidoczną oraz niesłyszalną, a ograniczając prekonceptualizację badań „jesteśmy bardziej otwarci na zjawiska, które niespodziewanie mogą się pojawić w obszarze badań” (Konecki 2019: 31). Wybór założeń teorii ugruntowanej umożliwił mi pozostanie w bliskim kontakcie z badaną osobą głuchoniewidomą i jej światem społecznym oraz stworzenie spójnej grupy pojęć teoretycznych na podstawie materiałów empirycznych, które nie tylko pozwalają na ich syntezę i interpretację, ale także pokazują zależności zachodzące w trakcie ich tworzenia. Przyjąłem zatem założenie K. Charmaz (2009), że badania naukowe wymagają danych, które reprezentują świat empiryczny i zostały poddane uczciwej ocenie badacza. Tym samym, nie oznacza to, że dane te należy konkretyzować, obiektywizować i nadawać uniwersalny charakter. Badaczka wskazuje, że zamiast tego należy gromadzić materiały empiryczne, które stanowią pierwszy krok w zdobywaniu wiarygodności.

Odwołując się do metodologii konstruktywistycznej teorii ugruntowanej, skoncentrowałem się na pozyskaniu oraz gromadzeniu danych, aby po poddaniu ich analizie móc dalej konstruować proces badawczy. Wykorzystałem technikę wywiadu narracyjnego, która wydawała mi się najlepszym sposobem na poznanie świata społecznego osób głuchoniewidomych. Celem wywiadu było, aby na podstawie rozmów z osobami o różnym stopniu jednoczesnego uszkodzenia zmysłu słuchu i wzroku, zdobyć informację dającą podstawę do rekonstrukcji czasowego porządku, a także sekwencji zdarzeń składających się na poszczególne etapy biografii osoby głuchoniewidomej. W trakcie wywiadu nie interweniowałem w opowiadaną historię badanego, dbałem jedynie o podtrzymanie narracji i okazywanie zainteresowania tym, czego słuchałem. Każdy wywiad został podzielony na dwie części: narracyjną, w której głuchoniewidomi opowiadali własną historię, a także część, w której zadawałem pytania uzupełniające wątki poruszane przez badanych. Pierwsze pytanie pozwoliło osobie głuchoniewidomej odtworzyć własną biografię. W toku wywiadu punkty odniesienia stworzone przez pierwsze odpowiedzi informatora bardzo szybko ustanawiały ramy wywiadu. Podczas wywiadu osoby głuchoniewidome konstruowały własny, jedyny, niepowtarzalny świat społeczny, odwołując się do własnych przeżyć, a także doświadczeń.

Rozpoczynając pracę badawczą skupiłem się na osobistym dotarciu do osób głuchoniewidomych i było to zadanie niezwykle trudne. Przeprowadziłem łącznie 24 wywiady narracyjne z osobami głuchoniewidomymi. Jako badacz zdaję sobie sprawę, że nie znając dokładnej liczby osób głuchoniewidomych żyjących w Polsce, nie mogę określić reprezentatywnej próby. Przedstawione przeze mnie wyniki badań nie mogą być uogólniane na całą populację osób głuchoniewidomych żyjących w naszym kraju. Wywiady przeprowadziłem osobiście i poddałem je opracowaniu w okresie od lutego 2019 roku do marca 2020 roku. Uzupełnieniem procesu gromadzenia danych było przeprowadzenie wywiadów wśród trzech ekspertów, którzy pracowali z osobami głuchoniewidomymi. Wśród badanych zdecydowaną większość stanowiły osoby głuchoniewidome porozumiewające się mową werbalną, były także osoby, których podstawowym i naturalnym sposobem porozumiewania się był język wizualno-przestrzenny (a zatem polski język migowy – w skrócie PJM). W przypadku osób, u których uszkodzenie wzroku było dominującą niepełnosprawnością (posiadały resztki słuchu bądź jego uszkodzenie było niewielkie), podstawową formą porozumiewania się była mowa werbalna. Najmłodszy z badanych w momencie przeprowadzenia wywiadu miał 18 lat, najstarszy zaś 69 lat. Dominującą grupę rozmówców stanowiły osoby powyżej 50. roku życia.

## Sensoryczna niewidoczność osób głuchoniewidomych

Sensorycznej niewidoczności osób głuchoniewidomych nie da się często zauważyć od razu, szczególnie w przypadku, kiedy dominującą niepełnosprawnością jest uszkodzenie słuchu i osoba nie musi poruszać się za pomocą białej laski. Brak czytelnych oznak głuchoślepoty sprawia, że osoby stykające się z głuchoniewidomymi nie zdają sobie sprawy z ich niepełnosprawności. Stereotypowo przypisują białą laskę czy psa przewodnika do osób z uszkodzeniem wzroku, natomiast aparaty słuchowe oraz implanty ślimakowe do osób z uszkodzonym słuchem. Pomija się, na co zwracali uwagę badani, symbolikę związaną ze społecznością osób głuchoniewidomych.

*Można u mnie zauważyć wpadki, kiedy na kogoś wpadnę na ulicy, ludzie często myślą, że jestem pijana. Wtedy zawsze informuję, że gorzej widzę w ciemności, a nie, że jestem po alkoholu. Jest to wtedy akceptowalne. Kilka razy spotkałam się także z tym, że osoby wtedy pytają się o szczegóły mojej choroby (...). Osoby pełnosprawne myślą, że osoba z białą laską jest całkowicie niewidoma, tak samo jak osoba z uszkodzonym słuchem musi mieć od razu aparat słuchowy. Połączenie tych wszystkich uszkodzeń wydaje się wielu osobom – szczególnie pełnosprawnym – niemożliwe [wywiad nr 21, kobieta].*

*(...) są organizowane warsztaty języka i zawsze jestem 'na deser'. Na koniec zawsze przedstawiam się, że mam tak na imię, mam taką i taką dysfunkcję, mieszkam tutaj, pracuję tam. Wtedy oni wiedzą, że mają styczność z taką osobą na żywo. W telewizji czy w Internecie ogląda się, to pełnosprawny człowiek nie uświadczy tego, on tylko widzi, ale nie uświadczy. Dopiero uświadczy sobie na żywo [wywiad nr 8, mężczyzna].*

Uczestnicy badań poruszali kwestię biało-czerwonej laski stanowiącej symbol ich niepełnosprawności, który jest całkowicie nieznanym wśród osób pełnosprawnych, jak i pełnosprawnych. Przede wszystkim działania TPG w dużym stopniu zmierzały do kształtowania w społeczeństwie pozytywnych postaw wobec osób głuchoniewidomych. Czynności te nie były podejmowane w celu uzyskania jedynie wymiernych korzyści finansowych czy też materialnych. Inicjatywy takie realizowano po to, aby przekazać wiedzę na temat osób głuchoniewidomych osobom sprawnym, pokazywać pozytywne oblicze głuchoślepoty. Przykładem takich działań może być inicjatywa Wielkopolskiej Jednostki Wojewódzkiej TPG bezpłatnych oraz cyklicznych warsztatów języka migowego dla początkujących. W trakcie warsztatów uczestnicy mogli nauczyć się alfabetu polskiego języka migowego, podstawowych znaków przydatnych w komunikacji z osobami głuchymi oraz głuchoniewidomymi, obalane były mity o tych osobach i języku migowym.

## Jednostkowa (personalna) niewidoczność osób głuchoniewidomych

Na jednostkową (personalną) niewidoczność osób głuchoniewidomych należy spojrzeć z dwóch perspektyw. Pierwsza z nich związana jest z brakiem zapewnienia odpowiedniego wsparcia głuchoniewidomym, co utrudnia im włączenie się do pełnosprawnego społeczeństwa. Wskazać tutaj należy na usługę tłumacza-przewodnika, która jest najbardziej charakterystyczną formą wsparcia osób głuchoniewidomych. Na podstawie *Standardów Szkoleń i Egzaminów Tłumaczy-Przewodników Osób Głuchoniewidomych* tłumacz-przewodnik stanowi wsparcie osób, które w wyniku uszkodzenia dwóch najważniejszych dla człowieka zmysłów, potrzebują pomocy w przemieszczaniu się i komunikowaniu z otoczeniem. Badani w swoich narracjach traktowali pomoc tłumaczy-przewodników jako ważny czynnik umożliwiający funkcjonowanie w zinstytucjonalizowanym świecie społecznym. Był łącznikiem między osobą głuchoniewidomą, a ludźmi pracującymi w urzędach, gdyż komunikacja między dwiema stronami przebiega na dwóch płaszczyznach. Tłumacze-przewodnicy najczęściej wywodzili się z wolontariuszy TPG, którzy widząc potrzebę swoich podopiecznych, ukończyli kurs, dając tym samym możliwość korzystania z tego typu pomocy każdej osobie głuchoniewidomej należącej do TPG.

*Chyba osoby głuchoniewidome w większości liczą na pomoc tłumaczy-przewodników niż na wzajemną pomoc. Tłumacz przewodnik odgrywa dużą rolę. Jeśli osoba głuchoniewidoma ma problem, a ma do wyboru drugą osobę głuchoniewidomą, albo tłumacza-przewodnika, to raczej będzie się kierował do tłumacza-przewodnika. Podobnie jest z wolontariuszami. Bardzo często tłumacze-przewodnicy wywodzą się ze środowiska wolontariuszy [wywiad nr 2, mężczyzna].*

*Zawsze miałem wsparcie ze strony tłumaczy-przewodników. O co bym nie poprosił, to zawsze mi pomagali. Teraz już niestety tego nie ma. Teraz muszę korzystać z pomocy innej fundacji [wywiad nr 16, mężczyzna].*

Potrzeby wyrażane przez uczestników badań, dotyczące usługi tłumacza-przewodnika obejmowały przede wszystkim wsparcie w załatwianiu spraw urzędowych (pomoc w dotarciu na pocztę, do urzędu miasta/gminy, w wypełnianiu formularzy urzędowych), a także pomocy w poruszaniu się poza mieszkaniem. Tłumacz-przewodnik posiada wyraźną przewagę nad asystentem osoby niepełnosprawnej, przede wszystkim w kontekście specjalistycznego szkolenia obejmującego zajęcia teoretyczne, jak i praktyczne. Przyszli tłumacze-przewodnicy nabywali wiedzę teoretyczną z zakresu następstw funkcjonalnych jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku, możliwości wsparcia osób głuchoniewidomych, a także współpracy z nimi. Wraz z likwidacją TPG ta usługa została zawieszona a osoby głuchoniewidome stanęły przed faktem braku wsparcia. Jeden z tłumaczy-przewodników wskazuje:

Pojawił się ponownie problem, ponieważ ja nie widziałem dotychczas, aby inna organizacja prowadziła szkolenie z zakresu systemu komunikacji osób głuchoniewidomych, że tak jak TPG skończyło swoją działalność, tak możliwości szkolenia tłumaczy-przewodników zakończyła się. To jest poważny problem, z którym będziemy musieli się zmierzyć, jeśli nie dziś to w przyszłości, ponieważ te potrzeby są coraz większe, społeczeństwo nam się starzeje, podupadamy na zdrowiu. Głuchosłepota dotyczy przede wszystkim osób starszych, związana z różnymi sytuacjami żywymi, a więc będzie to na pewno problem, który do nas wróci. [wywiad nr 8, mężczyzna]

Usługa tłumacza-przewodnika, której może TPG nie świadczyło w sposób kompleksowy, ale jednak świadczyło. Teraz tej usługi niestety nie ma. Rozumiem, że w jakiś miejscach może powstawać coś na wzór takiego tłumacza-przewodnika. Natomiast trzeba wiedzieć, że jest to usługa potrzebna systemowo, której brakuje (...). A uważam, że wraz z upadkiem TPG upadła wiedza o tłumaczach-przewodnikach. Obecnie są to tylko pojedyncze osoby. Cała pamięć instytucjonalna nie tylko o tłumaczach-przewodnikach, ale także o standardach szkolenia tłumaczy gdzie jest, ale... [wywiad nr 20, kobieta].

Druga perspektywa związana jest z brakiem wiedzy o tym, że uszkodzenie drugiego ze zmysłów (słuchu lub wzroku) kwalifikuje je do grupy osób głuchoniewidomych. Część badanych wskazywała, że informacje o tym, iż mogą być głuchoniewidomi uzyskiwali od innych osób głuchoniewidomych, którzy związani byli z TPG.

Przyszła kiedyś mężczyzna w odwiedzinach do naszych znajomych i ... zgodaliśmy się, że ja też mam aparat słuchowy i oprócz tego jeszcze niedowidzę. Powiedział mi: Ty jesteś głuchoniewidoma. Zdziwiona byłam, pierwszy raz właśnie słyszałam takie określenie. On mi zaproponował, żebyśmy przyszła do TPG. Od tego czasu zaczęłam z tym określeniem już funkcjonować [wywiad nr 14, kobieta].

Analiza materiału badawczego pokazała, że dla głuchoniewidomych niezmiernie ważne są więzi z kręgiem koleżeńskim i towarzyskim. U podstaw tychże więzi leżą wspólne zainteresowania, ale także wspólne radzenie sobie z ograniczeniami wywołanymi jednoczesnym uszkodzeniem zmysłu słuchu i wzroku. Pomagają lepiej radzić sobie w codziennych sytuacjach, ale także przejawiają większą empatię, wykazują zrozumienie dla problemów, z jakimi zmagają się ich bliscy znajomi. Badani nawiązywali do wspólnych problemów (m.in. związanych z procesem diagnozy, poszukiwaniem odpowiedniego specjalisty), uczestnictwa w warsztatach psychoedukacyjnych organizowanych przez TPG, a także wspólnych wyjść do teatru czy kina. W większości więzi te nawiązane zostały w TPG.

## Instytucjonalna niewidoczność osób głuchoniewidomych

Instytucjonalna niewidoczność osób głuchoniewidomych związana jest przede wszystkim z barierą prawną, gdyż głuchosłepota nie jest uznana w polskim

orzecznictwie za odrębną kategorię niepełnosprawności. W świetle obowiązujących obecnie zapisów prawnych systemu orzekania o niepełnosprawności, państwo polskie nie dostrzega istnienia w nich osób głuchoniewidomych. Na przełomie lat 2010/2011 podjęto próby o wyodrębnienie osobnej kategorii niepełnosprawności – głuchoślepoty, która w istniejącej nomenklaturze otrzymałaby kod „G-13” (ponieważ głuchoślepotą – proponowany symbol „G” – byłaby trzynastą wyodrębnioną w orzecznictwie polskim kategorią niepełnosprawności). Pomimo wielu spotkań z pracownikami Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych i poparcia udzielonego przez Rzecznika Praw Obywatelskich tego celu nie udało się osiągnąć (Kozłowski, Książek 2017). Ówcześni prezes i wiceprezes TPG wskazują, że decydenci odrzucili propozycję, w której uwzględniony był aspekt funkcjonalny głuchoślepoty, mimo, że proponowany początkowo zapis definiujący osoby głuchoniewidome był analogiczny jak w przypadku pozostałych 11 spośród 12 istniejących wówczas kategorii niepełnosprawności. Pracownicy i współpracownicy TPG zaangażowani w pracę nad kodem „G-13”, w wyniku zdecydowanego sprzeciwu urzędników przed wprowadzeniem definicji funkcjonalnej, zaproponowali Ministerstwu Pracy i Polityki Społecznej znacznie rozbudowaną definicję. Zawierała ona – zgodnie z zaleceniami ministerstwa – parametry medyczne uwzględniające sprzężony charakter uszkodzenia słuchu i wzroku. Trudności w staraniu o wyodrębnienie kategorii niepełnosprawności „G-13” pokazują, jak odmiennego podejścia do definiowania wymaga głuchoślepotą, w której jednoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku powoduje, że ich konsekwencje nakładają się na siebie i wzajemnie się potęgują.

*Oczywiście, że powinniśmy mówić o orzecznictwie głuchoślepoty, ponieważ to jest niepełnosprawność podwójna, ona nam powinna dawać, może nie podwójne przywileje, ale pewne dodatkowe jakieś ulgi. Chodzi o całe dofinansowanie w PFRONie. Osoba niewidoma nie potrzebuje aparatu słuchowego za dziesięć tysięcy złotych na przykład. Ona potrzebuje komputera czy białej laski i psa przewodnika, który jest drogi. Wydaje mi się, że właśnie przez tą podwójną niepełnosprawność, powinny być takie dodatkowe pieniądze, żeby wyrównywać te bariery – jeśli oczywiście da [wywiad nr 14, kobieta].*

Wypowiedzi badanych na temat wyodrębnienia głuchoślepoty jako odrębnej kategorii niepełnosprawności, w sposób neutralny, sprowadzały się do konstatacji, że powstanie kategorii głuchoślepoty w polskim systemie orzekania o niepełnosprawności mogłoby pozytywnie oddziaływać na ich aktywność zawodową i edukacyjną. Badani ujawniali, że posiadanie takiego orzeczenia ułatwiłoby im staranie się o pracę, projekty finansowane z PFRONu, a także zwróciłoby uwagę społeczeństwa na ich rodzaj niepełnosprawności. Brak głuchoślepoty w orzecznictwie o niepełnosprawności może przyczyniać się do zapominania o tej grupie osób z niepełnosprawnością. Pojawia się zatem problem, gdyż przy ubieganiu się

o dofinansowanie ze środków PFRON-u osoby głuchoniewidome mogą zostać pominięte. Zamyka to drogę do bezpośrednich działań, adresowanych tylko do tej grupy osób z niepełnosprawnością, gdyż programy celowe PFRON-u adresowane są jedynie do osób z niepełnosprawnością, które mogą wylegitymizować się orzeczeniem o niepełnosprawności wydanym w ramach funkcjonującego systemu orzekania. Staje się to szczególnie ważne i problematyczne w kontekście likwidacji TPG. Na skutek tego osoby głuchoniewidome wybierają dominującą niepełnosprawność (uszkodzenie słuchu lub wzroku), aby móc uzyskać jakąkolwiek formę wsparcia.

*W ogóle świadomość o tym, kim jest osoba głuchoniewidoma jest bardzo mała. Ja bardzo często się spotykam właśnie, jeżeli takie określenie pada, to trzeba tłumaczyć o co chodzi. Poza tym osób głuchoniewidomych, w porównaniu do osób niewidomych czy do innych niepełnosprawności, jest mniej i samo to powoduje, że niestety ta grupa jest taką „mniejszością narodową”. Z tego też wynikają te wszystkie takie nieświadomości społeczeństwa, ponieważ o tym się nie mówi, to nie jest temat „show”, który porывa, gdzieś tam zainteresuje ludzi. Może by zainteresował odpowiednio przedstawionych, tylko trzeba pokazać takie osoby [wywiad nr 14, kobieta].*

*Myszę, że jest to środowisko bardzo słabe, a jego głos nie jest słyszalny. To jest środowisko, które jest bardzo podzielone. Nawet nie jest podzielone ze względu na interesy, ale jest podzielone ze względu na to, że tych osób jest bardzo mało i są rozproszeni. Więc trudno jest im zabierać głos w różnych sprawach, bardzo często są pomijani przez inne grupy osób z niepełnosprawnością. Dużo osób nie wie o ich istnieniu, nawet jeśli są częścią środowiska osób z niepełnosprawnościami [wywiad nr 1, ekspert].*

Brakuje programów przeznaczonych tylko dla osób głuchoniewidomych. Osoby te są niewidoczne/ukryte w szerszych kategoriach klientów pomocy społecznej. Jednocześnie brakuje modeli pracy socjalnej bezpośrednio ukierunkowanych na osoby z jednoczesnym uszkodzeniem zmysłu słuchu i wzroku. Praca socjalna skierowana do osób głuchoniewidomych wynika przede wszystkim ze specyficznego punktu widzenia, w którym głuchoślepotą nadal jest obecnością ukrytą/niewidoczną, zaznaczaną przy okazji pedagogicznych opisów niepełnosprawności wielorakich, wielozakresowych, wieloobjawowych czy sprzężonych, rzadziej w opisach osób uwikłanych w rolę klientów pomocy społecznej.

## Organizacyjna niewidoczność osób głuchoniewidomych

Pod koniec września 2019 roku, decyzją XV Walnego Zebrania Członków TPG, organizacja weszła w stan likwidacji. Wraz z likwidacją TPG większość osób głuchoniewidomych została pozostawiona samym sobie. Na poziomie lokalnym część osób głuchoniewidomych znalazła realne wsparcie w fundacjach czy stowarzyszeniach powstałych na bazie jednostek wojewódzkich TPG, jednakże jest ich

zdecydowanie za mało (organizacje te istnieją w Gdańsku i Katowicach). Brak ogólnopolskiej organizacji zrzeszającej osoby głuchoniewidome sprawia, że ich głos będzie nadal pomijany w rozwiązywaniu ważnych kwestii społecznych, m.in. w tworzeniu ustaw, zmian w orzecznictwie. Głuchoniewidomi w tych działaniach byli (i nadal będą) niewidoczni. Z badanych wypowiedzi wyodrębniły się wątki dotyczące zamykania się organizacji pozarządowych na osoby głuchoniewidome. Owe zamykanie się pojawiało się w odniesieniu do dwóch organizacji: Polskiego Związku Niewidomych (PZN) oraz Polskiego Związku Głuchych (PZG). Uszkodzenie jedynie słuchu kwalifikowałoby te osoby do przynależności do organizacji na rzecz osób niesłyszących/słabosłyszących, analogicznie dzieje się z osobami z uszkodzeniem wzroku. Współistnienie innych sprzężeń bardzo często dyskwalifikuje przynależność do wspomnianych wcześniej organizacji, a osoby głuchoniewidome nie wpisują się w profil ich działalności. Szczególnie widoczne jest to w sytuacji, kiedy utrudniona jest komunikacja i porozumiewanie się z osobą głuchoniewidomą. Osoby z uszkodzonym wzrokiem nie posługują się językiem migowym, podobnie jak osoby z uszkodzeniem słuchu nie posługują się alfabetem Braille'a, co wydaje się oczywiste i wynika ze specyfiki danej niepełnosprawności. Oczywiście można wykorzystywać alternatywne metody komunikacji (m.in. alfabet Lorma), natomiast nie jest on szeroko rozpowszechniony i wykorzystywany przez same osoby głuchoniewidome.

*Jak się pójdzie do Polskiego Związku Niewidomych, to oni pomagają tylko niewidomym czy słabowidzącym, a więc to już jest inna ścieżka. My dla nich jesteśmy jako „dodatkowy zmysł”. Na przykład do PZN nie uczęszczam, ponieważ mam utrudnioną komunikację z niewidomymi. Niewidomi lepiej słyszą od nas i jedynie posługują się brajlem. Głusi natomiast mają tylko wzrok, węch, ale nie mówią i nie słyszą. Chyba, że ktoś tam jakieś sporadyczne dźwięki usłyszy, ale on ze mną nie będzie mógł porozmawiać czy przekazać komunikat [wywiad nr 8, mężczyzna].*

*Tak samo w Polskim Związku Głuchych. To są jedynie jakieś wycieczki, natomiast jest pełna odpłatność za uczestniczenie w niej, nic nam nie dotują. Do Krakowa organizowali wycieczkę za 800 złotych na pięć dni. To jest bardzo dużo dla osoby, która dostaje 1500 złotych emerytury. W PZN też mają projekty, są cukrzycowe spotkania, to jeszcze coś się dzieje, ale jak nie mają projektu, to nic za darmo człowiekowi nie dadzą [wywiad nr 18, kobieta].*

W sytuacji gdy pojawiało się uszkodzenie drugiego zmysłu (wzroku lub słuchu), osoby stawały przed dylematem, gdyż dotychczasowa współpraca z organizacją pozarządową nie była już możliwa bądź była znacznie utrudniona. Pojawiały się także osoby, które nie znały języka migowego, a także posługiwały się jedynie mową werbalną, nie znając alternatywnych i wspomagających metod komunikacji.

*Nie znam języka migowego, nigdy się go nie uczyłem, więc nie do końca potrafię się komunikować z tymi osobami, które tylko migają [wywiad nr 2, mężczyzna].*



*Nie ze wszystkimi się dogadam. Nie znam Braille'a, perfekcyjnie Lorma czy języka migowego. Chyba, że jest jakiś tłumacz, to wtedy mogę rozmawiać [wywiad nr 4, mężczyzna].*

Jedynym pomysłem na ratowanie TPG była propozycja decentralizacji, aby podmioty działające na rzecz osób głuchoniewidomych uniezależniły się w większym stopniu. W wielu państwach europejskich powoływane są krajowe federacje organizacji pozarządowych, określane także stowarzyszeniami krajowymi, pozarządowymi sieciami czy organizacjami wolontarystycznymi. Działają jako niezależne organizacje pozarządowe posiadające własną osobowość prawną i/lub nieformalne sieci scalone umową partnerską (Wygnańska 2010). Organizacje pozarządowe podobne ze względu na przedmiot działania lub zasięg terytorialny, przy zachowaniu całkowitej autonomii, tworzą związki stowarzyszeń i innych osób prawnych. Możliwość tworzenia owych związków reguluje przepis art. 22 Ustawy z dnia 7 kwietnia 1989 roku – Prawo o stowarzyszeniach, mówiący, że „stowarzyszenia w liczbie co najmniej 3 mogą założyć związek stowarzyszeń, założycielami i członkami związku mogą być także inne osoby prawne, z tym, że osoby prawne mające cele zarobkowe mogą być członkami wspierającymi”. Julia Wygnańska (2010) wskazuje, że przystępowanie do federacji przez organizacje pozarządowe, może być korzystne z wielu powodów, m.in. z potrzeby znalezienia rady oraz wsparcia, szukania oszczędności finansowych przy korzystaniu z niezbędnych usług bądź też z potrzeby informacji. Federacja może także zaspokoić inne potrzeby organizacji – nowe kontakty, możliwości współpracy, a także udział w reprezentowaniu całego sektora. W dyskusji o federalizacji organizacji działających na rzecz osób głuchoniewidomych nadal brakuje jedności w tej sprawie.

*Kończąc pracę w TPG i widząc pewne zagrożenia, proponowaliśmy decentralizację, czyli jednak, żeby były bardziej niezależne podmioty działające na rzecz osób głuchoniewidomych w regionach. TPG owszem, niech byłoby federacją, takim forum. Ponieważ są sprawy globalne, których trzeba pilnować, chociażby te sprawy legislacyjne czy orzecznictwo. Globalne, czyli są identyczne dla wszystkich i trzeba je robić wspólnie z innymi organizacjami. Budować sojusze i tak dalej. Jakaś forma prawna ogólnopolska powinna istnieć, ale ona powinna być zminimalizowana w sensie formalno-finansowo-strukturalnym, ponieważ po prostu ta struktura co jest teraz, nie miała sensu [wywiad nr 10, mężczyzna].*

Jeszcze przed rozpadem TPG, w 2016 roku, powstała w Gdańsku Fundacja im. Helen Keller z aktywności osób zaangażowanych w działania Pomorskiej Jednostki TPG. Kolejne fundacje powstały w Katowicach – Fundacja Transgresja oraz Śląska Fundacja Pomocy Głuchoniewidomym. Oczywiście, obie fundacje wspierają osoby z niepełnosprawnością sensoryczną. Te trzy organizacje pozarządowe, ukierunkowane na pomoc osobom głuchoniewidomym, wypełniły

niszę po rozpadzie TPG. Były w stanie, w trudnym i niepewnym okresie likwidacji TPG, zmobilizować swoje siły na rzecz dobra wspólnego.

*Teraz, jak patrzę na to, co się dzieje na przykład na Śląsku, tam są dwie fundacje – Transgresja i Śląska Fundacja Pomocy Osobom Głuchoniewidomym. One powstały jeszcze dwa lata temu i nie było ich praktycznie widać na początku. W TPG też były osoby, które były krytycznie nastawione do takiej decentralizacji, ale tamci się nie przestraszyli i teraz zbierają owoce tego. I nawet jeśli TPG nie będzie, to na Śląsku będą mieli zabezpieczenie. Podobnie, tylko trochę inaczej działo się w Gdańsku, tam jest ta Fundacja im. Helen Keller, oni też skorzystali bardzo z tego, że mogli wzrastać w ramach struktur TPG [wywiad nr 10, mężczyzna].*

Badane osoby nie poruszały kwestii personalnych, które mogły przyczynić się do likwidacji TPG. Zdawały sobie sprawę, że problemy finansowe pojawiały się już wcześniej. Głuchoniewidomi skoncentrowani byli przede wszystkim na przyszłości, zastanawiali się, jaki los może ich czekać. Wskazywali, że TPG było do tychczas jedyną organizacją, która wspierała osoby z jednoczesnym uszkodzeniem zmysłu słuchu i wzroku. Kwestię powstania nowej organizacji, która przejęłaby zadania TPG, poruszało zaledwie kilku badanych, mianowicie osoby najbardziej zaangażowane w istnienie TPG.

## Użytkowa niewidoczność osób głuchoniewidomych (jako strategia życiowa)

Użytkowa niewidoczność osób głuchoniewidomych związana jest z ukrywaniem przez osobę głuchoniewidomą swojej niepełnosprawności. Prowadzenie podwójnego życia, bez względu na to, co pragniemy ukryć, jest nie tylko ryzykowne (w przypadku „odkrycia” osoby mogą być oskarżone o brak szczerości i zaufania), ale i męczące, czasochłonne i paradoksalnie prowadzące do wykluczenia (Racław, Szawarska 2018: 41). Judith Clair, Joy Beatty i Tommy MacLean (2005) wskazują, że ujawnienie ukrytej tożsamości może przybierać różne formy i taktyki. Najczęściej spotykane to sygnalizowanie, normalizowanie oraz różnicowanie. Pierwsza z nich – sygnalizowanie, przekracza granicę między upublicznieniem a zachowaniem prywatności. Osoby, które sygnalizują, ujawniają swoją niepełnosprawność, wysyłając dość ogólne wskazówki. Sygnały mogą obejmować użycie niejednoznacznego języka, czy też wskazówek niewerbalnych. Ludzie mogą wybierać sygnały, które mają znaczenie wśród osób „wtajemniczonych”, ale mogą być niejednoznaczne dla osób, które nie znają kontekstu społecznego. Badani poruszali się białą-czerwoną laską, aby zasygnalizować innym swoją przynależność do środowiska osób głuchoniewidomych. Korzystając z tego sygnału, osoby uwidaczniają swoją niewidoczną tożsamość, przede wszystkim dla osób, które posiadają wiedzę, że biała-czerwona laska jest symbolem osób głuchoniewidomych.

Natomiast sygnalizacja minimalizuje ryzyko jawnego ujawnienia niewidzialnej i stygmatyzującej tożsamości osoby głuchoniewidomej i stanowi tymczasowy krok w celu sprawdzenia, czy ujawnienie dalszych informacji wydaje się bezpieczne.

Ujawnienie ukrytej tożsamości przybierać też może taktykę normalizację, czyli przedstawianie sytuacji jako normalnej (np. mówienie, iż każdy czasem choruje albo wskazywanie na cechy wspólne pomiędzy członkami stygmatyzowanej grupy a „normalsami”). Głuchoniewidome kobiety wskazywały na:

*Każdy człowiek jest inny. Inaczej osoby podchodzą do mojej niepełnosprawności, gdy mówię otwarcie co mi dolega, to jakoś tak (dłuższe zastanawianie się – przyp. TK), ludzko do tego podchodzą, że tak powiem. Nie natrafiłam jeszcze na jakieś chamstwo [wywiad nr 23, kobieta].*

*Bardzo często osoby pełnosprawne nie wiedzą, że jesteśmy głuchoniewidomi, więc bardzo często różnie Nas oceniają, co często bywa dla Nas niemiłe. Chcemy być traktowani jako osoby pełnosprawne [wywiad nr 22, kobieta].*

Różnicowanie polega na podkreślaniu swojej odrębności, różnicy. Ci, którzy decydują się na tę strategię, podkreślają, że ich tożsamość jest równie warta, co dominująca i angażująca się w działania mające na celu zniesienie stygmatyzacji danej niepełnosprawności, a także zniesienie dyskryminacji. Osoby stosujące tę taktykę starają się zmienić to, jak są postrzegane w poszczególnych środowiskach. Motywy ujawnienia się są rozmaite: pragnienie, aby autentycznie być sobą, zwłaszcza w sytuacji, gdy ciągle ukrywanie się prowadzi do stresu; budowanie i utrzymywanie więzi; pragnienie skorzystania z dostępnych udogodnień. W wypadku ukrytej niepełnosprawności powstaje pytanie: w jaki sposób się ujawnić i czy w ogóle to zrobić, jeżeli brak jest udogodnień czy zabezpieczeń prawnych, a status danej niepełnosprawności może raczej utrudniać aniżeli sprzyjać budowaniu więzi. Kalkulacja zysków i strat może prowadzić do wstrzymania się z ujawnieniem (Raclaw, Szawarska 2018: 40). Badani wskazywali, że jeśli niepełnosprawność miałaby wpływ na ich zatrudnienie, poczuliby się zmuszeni do jej ujawnienia bądź też ukrycia jej przed przyszłym pracodawcą. Odkrycie głuchosłepoty narażało osoby nią dotknięte na zwrócenie uwagi na ich piętno, a także powodowało nadmierną ciekawość osób trzecich.

*Wiedzą, że niedowidzę, ale że niedosłyszę to już się nie przyznaje. Czemu? A po co mam się przyznawać? Mało, że niedosłyszysz, to jeszcze niedowidzi? Ja już kiedyś tak słyszałam, że nie to, że niedowidzi, to jeszcze niedosłyszysz. Mówię, że słyszę, słyszę (podniesiony ton głosu – przyp. TK). Mnie się szefowa – jak przyjmowała mnie do pracy – pytała, jak to będzie wyglądało z tym sprzątniem, jak Pani niedowidzi? Mówię Pani dyrektor, że ja nie widzę szczegółów, ale jak ktoś mi powie, że to trzeba zrobić, to ja to zrobię, że będzie dobrze [wywiad nr 3, kobieta].*

Zdarza się, że osoby głuchoniewidome doświadczają kwestionowania ich niepełnosprawności, sugerowania, że udają niepełnosprawnych, a ostatecznie stawiania ich w sytuacji poniżającej, polegającej na wyśmiewaniu niepełnosprawności (np. komentowanie pojawienia się dodatkowej niepełnosprawności: „nie dość, że nie widzi, to jeszcze nie słyszy”). O wyśmiewaniu niepełnosprawności mówią głuchoniewidome kobiety:

*Wie Pan co, nie jest łatwo. Miałam taką przykrą sytuację, że po prostu się śmieją, że przed chwilą co słyszała, a teraz nie słyszy i głuchą udaje. Nie jest to dla mnie łatwe (...). Często najbliższe osoby, co mają podobne problemy ze wzrokiem i „jako tako” słyszą, potrafią się naśmiewać i nie jest to nic przyjemnego. Niestety tak jest [wywiad nr 6, kobieta].*

*Czasami, jak idę załatwić jakąś sprawę, to osoba mamrocze pod nosem, wtedy zawsze mówię, że poproszę o trochę głośniejsze mówienie. Wtedy zawsze słyszę: głucha Pani jest? Zawsze odpowiadam, że tak (śmiech – przyp. TK). Obecnie nie mam już z tym problemu [wywiad nr 12, kobieta].*

Te doświadczenia pokazują minimalizowanie objawów głuchoślepoty, a zarazem jej obecności w codziennym funkcjonowaniu społecznym.

## Podsumowanie

Omówiona w niniejszym opracowaniu trudna sytuacja osób głuchoniewidomych wynika w dużej mierze z systemu instytucjonalnego wsparcia osób z niepełnosprawnością w Polsce, który jest modyfikowany, lecz nie prowadzi do wystarczającej i trwałej poprawy położenia społecznego osób z niepełnosprawnością (Gąciarz 2014: 8). Fundamentalny wpływ na położenie społeczne osób głuchoniewidomych miało niedostrzeżenie przez władze publiczne specyficznych potrzeb tych osób, a one same nie były w stanie o to walczyć. Związane to było przede wszystkim z niewidocznością tej grupy osób z niepełnosprawnością, która nie była należycie zorganizowana, nie posiadała lobby oraz była zbyt mała (i wewnętrznie podzielona), aby móc coś zmienić w podejściu instytucjonalnym do osób głuchoniewidomych.

Kończąc analizę badawczą, jestem świadomy, że istnieją wątki, które wydają się interesujące i warto byłoby je rozwijać w przyszłości. Chciałbym wskazać na dwa z nich.

Po pierwsze, bardzo ważnym zabiegiem byłoby przeprowadzenie badań odnoszących się do organizacyjnej i instytucjonalnej niewidoczności/ukrytości osób głuchoniewidomych po likwidacji TPG. Gdy rozpoczynałem badania, osoby głuchoniewidome sygnalizowały problemy finansowe organizacji, natomiast z czasem podjęto decyzję o przejściu w stan likwidacji (był to listopad 2019). W mo-

mencie podjęcia tejże decyzji, kończyłem już przeprowadzanie wywiadów. Uważam, że ważne byłoby poznanie, jak osoby z jednoczesnym uszkodzeniem zmysłu słuchu i wzroku odnalazły się w nowej rzeczywistości, w której nie ma już organizacji działającej na ich rzecz, gdy nie mogą się spotkać w jednostkach TPG. Pojawiają się zatem pytania, czy osoby głuchoniewidome odnalazły się w innych organizacjach pozarządowych, a także jakie to były organizacje; czy może lukę po TPG wypełniła lokalna organizacja, która swoje działania ukierunkowała na osoby głuchoniewidome.

Po drugie, specyficzna sytuacja, w jakie znalazło się całe społeczeństwo z powodu pandemii wirusa SARS-CoV-2, który wywołuje chorobę COVID-19, spowodowało dezintegrację codziennego życia. Ta trudna sytuacja budzi lęk i wywołuje wiele negatywnych emocji, z którymi wszyscy próbują sobie radzić. W trudnej sytuacji znalazły się osoby z niepełnosprawnością, dla których kryzys związany z pandemią nakłada się na inne kryzysy, jakich doświadczają w swoim życiu (Buchnat, Wojciechowska 2020: 33). Taką grupę stanowią osoby głuchoniewidome, które codziennie stawiają czoła trudnej sytuacji związanej z jednoczesnym uszkodzeniem zmysłu słuchu i wzroku. Badania przeprowadzone przez Nicholasa Reed'a, Lauren Ferrante i Esther Oh (2020) pokazały, że skutki COVID-19 stworzyły unikalne bariery komunikacyjne na wielu poziomach między społecznością osób głuchoniewidomych a osobami, które zapewniają im profesjonalną i/lub niesformalizowaną opiekę. Interakcje międzyludzkie i wymiana informacji wymagały natychmiastowych dostosowań, takich jak noszenie rękawiczek w trakcie używania dotykowego języka migowego, konieczność dezynfekcji wspólnych urządzeń pomocniczych lub konieczność udostępnienia maseczek z przezroczystym oknem w celu ułatwienia komunikacji dla osób z uszkodzonym słuchem (Reed, Ferrante, Oh 2020). Ponadto kontakt ze specjalistami i dostęp do nich stały się dużym wyzwaniem. Uważam, że niezmiernie ważne byłoby poznanie, jak głuchoniewidomi odnaleźli się w sytuacji pandemii COVID-19. W tym kontekście szczególną uwagę należałoby zwrócić na rolę najbliższej rodziny (we wspomnianych wcześniej badaniach wątek tychże więzi został jedynie zasygnalizowany), a także wsparcia ze strony organizacji pozarządowych.

Reasumując, brak kategorii głuchoślepoty w systemie orzekania o niepełnosprawności, a także likwidacja TPG sprawia, że osoby nią dotknięte są ukryte/niewidoczne w społeczeństwie. Badani w swoich narracjach wskazywali na przykłady, które jasno pokazują, że są zapomnianą grupą osób z niepełnosprawnością. Badani zabiegali o wyodrębnienie osobnej kategorii – głuchoślepoty w systemie orzekania o niepełnosprawności, a także starali się ratować TPG od upadłości. Pragnęli pokazać pełnosprawnemu społeczeństwu, że są równi i pomimo niepełnosprawności, mogą pełnić różne role społeczne.

## Bibliografia

- Bańka A. (1998), *Percepcja przestrzeni u głuchoniewidomych a orientacja, swoboda działania i poczucie jakości życia w środowisku* [w:] *Perspektywy rehabilitacji osób głuchoniewidomych*, red. S. Kowalik, A. Bańka, Stowarzyszenie Psychologia i Architektura, Poznań, 11–38.
- Belza M. (2016), *Potyczki w stosowaniu teorii ugruntowanej w badaniu studentów niepełnosprawnych*, *Rocznik Pedagogiczny*, 39: 133–142.
- Buchnat M., Wojciechowska A. (2020), *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością w sytuacji kryzysowej wywołanej pandemią wirusa COVID-19*, *Studia Edukacyjne*, 57: 33–46.
- Charmaz K. (2009), *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Charmaz K., Mitchell R.G. (1996), *The Myth of Silent Authorship: Self, Substance, and Style in Ethnographic Writing*, *Symbolic Interaction*, 19: 285–302.
- Clair J.A., Beatty J.E., MacLean T.L. (2005), *Out of sight but not out of mind: managing invisible social in the workplace*, *Academy of Management Review*, 30: 78–95.
- Dammeyer J. (2010), *Prevalance and etiology of congenitally deafblind people in Denmark*, *International Journal of Audiology*, 49: 76–82.
- Dammeyer J. (2014), *Deafblindness: A review of the literature*, *Scandinavian Journal of Public Health*, 42: 554–562.
- Fitzgerald M. H., Paterson K. A. (1995), *The Hidden Disability Dilemma for the Preservation of Self*, *Journal of Occupational*, 2: 13–21.
- Gąciarz B. (2014), *W stronę nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności. Kilka słów o projekcie badawczym*, *Niepełnosprawność – Zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 11: 7–19.
- Goffman E. (2005), *Piętno: rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Hazer J.T., Bedell K. W. (2000), *Effects of Seeking Accommodation and Disability on Preemployment Evaluations*, *Journal of Applied Social Psychology*, 30: 1201–1223.
- Jakoniuk-Diallo A. (2020), *Formy komunikacji wykorzystywane w porozumiewaniu się osób głuchoniewidomych*, *Studia Edukacyjne*, 57: 67–75.
- Kasprzak T. (2017), *Specyficzny rodzaj niepełnosprawności jako sytuacja trudna w rodzinie. Osoby głuchoniewidome i ich rodziny w Republice Czeskiej*, *Roczniki Socjologii Rodziny*, XXVI-XXVII
- Konecki K.T. (2019), *Kreatywność w badaniach jakościowych. Pomiędzy procedurami a intuicją*, *Przegląd Socjologii Jakościowej*, t. 15: 30–55.
- Kosakowski Cz., Zaorska M. (red.) (2002), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych (modelowe rozwiązania)*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- Kowalik S., Bańka A. (red.) (1998), *Perspektywy rehabilitacji osób głuchoniewidomych*, Stowarzyszenie Psychologia i Architektura, Poznań
- Kozłowski G., Książek M. (2017), *Kim jest osoba głuchoniewidoma – sposoby definiowania w Polsce* [w:] *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*, red. E. Domagała-Zyśk, G. Wiącek, M. Książek, Wydawnictwo Episteme, Lublin, 25–40.
- Książek M. (2009), *Dziecko głuchoniewidome od urodzenia. Rozwijanie umiejętności komunikowania się, wykorzystanie metod komunikacji wspomagającej i alternatywne*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.

- Książek M., Paradowska E. (2012), *Edukacja włączająca w kontekście dzieci głuchoniewidomych – założenia a rzeczywistość*, *Niepełnosprawność*, 7, 141–157.
- Majewski T. (1995), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa.
- Norstedt M. (2019), *Work and Invisible Disabilities: Practices, Experiences and Understandings of (Non)Disclosure*, *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21: 14–24.
- Paradowska E. (2016), *Sytuacja rozwojowa dzieci głuchoniewidomych w świetle badań*, *Niepełnosprawność*, 16, 132–150.
- Paradowska E., Książek M. (2017), *Dostęp dzieci głuchoniewidomych do różnych form edukacji – szanse i zagrożenia* [w:] *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*, red. E. Domagała-Zyśk, G. Wiącek, M. Książek, Wydawnictwo „Episteme”, Lublin, 53–78.
- Raclaw M., Szawarska D. (2018), *Ukryte/niewidoczne niepełnosprawności a polityka tożsamości i etykietowania w życiu codziennym*, *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 3: 30–46.
- Reed N.S., Ferrante L.E., Oh E.S. (2020), *Addressing hearing loss to improve communication during COVID-19 pandemic*, *Journal of the American Geriatrics Society*, 68: 1924–1926.
- Rutkowski M. (2019), *Asystentura funkcjonalna tłumaczy-przewodników a jakość życia osób głuchoniewidomych – komunikat z badań*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 35: 56–69.
- Santuzzi A.M. i in. (2014), *Invisible Disabilities: Unique Challenges for Emplayess and Organizations*, *Industrial and Organizational Psychology*, 7: 204–219.
- Spirito-Dalgin R., Bellini J. (2008), *Invisible Disability in an Employment Interview: Impact on Employer's*, *Rehabilitation Counselling Bulletin*, 52: 6–15.
- Taylor S. (1999), *Living Well With a Hidden Disability: Transcending Doubt and Shame and Reclaiming Your Life*, New Harbinger Pubns Inc. (1<sup>a</sup> ed.).
- Von Schrader S., Malzer V., Bruyère S. (2014), *Perspectives on Disability Disclosure: The Importance of Employer Practices and Workplace Climate*, *Employee Responsibilities & Rights Journal*, 26: 237–255.
- Wilton R. (2006), *Disability disclosure in the workplace*, *Just Labour*, 8: 24–39.
- Wygnańska J. (2010), *Krajowe federacje organizacji pozarządowych: finansowanie oraz wpływanie na politykę publiczną*, *Federalistka*, 2: 76–102.
- Zaorska M. (2002), *Głuchoniewidomi w Polsce. Specjalna pomoc, edukacja i rehabilitacja*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- Zaorska M. (2003), *Wczesne interakcje komunikacyjne matka – głuchoniewidome dziecko*, *Audiofonologia*, 24: 177–186.
- Zaorska M. (2008), *Komunikacja alternatywna osób głuchoniewidomych*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapił”, Toruń.
- Zaorska M. (2010), *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych w Polsce i Rosji (rozwoj i stan obecny)*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń.
- Zaorska M. (2014a), *Organizacja oraz realizacja badań naukowych osób dorosłych z niepełnosprawnością sprzężoną (na przykładzie osób głuchoniewidomych) za granicą – możliwości i ograniczenia*, *Przegląd Badań Edukacyjnych*, 18: 91–102.
- Zaorska M. (2014b), *Problemy życiowe młodych osób dorosłych głuchoniewidomych o niskim poziomie funkcjonowania w perspektywie rzeczywistości oczekiwania, deklaracji pomocowych*, *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych*, 19: 31–41.

Magdalena Głowacka

## „Człowiek obok nas” – potencjał przekazu tekstów na blogu matki dziecka z zespołem Downa w osłabianiu praktyk dyskryminujących osoby z niepełnosprawnością

Artykuł podejmuje temat potencjału przekazu tekstów na blogu matki dziecka z zespołem Downa w kontekście osłabiania praktyk dyskryminacyjnych wobec osób z niepełnosprawnością. Zaprezentowane zostaje zjawisko dyskryminacji, praktyk dyskryminacyjnych, ich źródeł i skutków oraz możliwości ich niwelowania, ze szczególnym uwzględnieniem przekazu medialnego w tym kontekście. Badania przeprowadzone w celu ustalenia potencjału blogu polegały na analizie semiologicznej wpisów na nim zamieszczanych. Jej wynikiem było wyróżnienie trzech kręgów tematycznych mających znaczenie dla osłabiania praktyk dyskryminacyjnych wobec osób z niepełnosprawnością. Były to: podmiotowe traktowanie, uznawanie różnorodności i traktowanie osób z niepełnosprawnością jako aktywnych aktorów życia społecznego. Wskazano, czym różni się przekaz matki – autorki blogu – od społecznych uzgodnień dotyczących rozumienia niepełnosprawności, jakie praktyki dyskryminacyjne mogłyby ulec osłabieniu dzięki takiemu przekazowi oraz czy, a jeśli tak, to w jaki sposób może służyć to zmianie społecznej.

Słowa kluczowe: blog, niepełnosprawność, dyskryminacja, praktyki dyskryminacyjne, odpowiedzialność rodzicielska, odpowiedzialność społeczna

## „The man next to us” – the potential of the transmission of texts on the blog of the mother of a child with Down syndrome in weakening practices discriminating against people with disabilities

The article deals with the potential of the transmission of texts on the blog of the mother of a child with Down's syndrome in the context of weakening discriminatory practices against people with disabilities. The phenomenon of discrimination, discriminatory practices, their sources and effects and the possibility of eliminating them are presented, with particular emphasis on the media message in this context. The research conducted in order to test the blog's potential consisted of a semiological analysis of the entries posted on it. Its result was the distinction of three thematic groups that are significant for the weakening of discriminatory practices against people with disabilities. They were: subjective treatment, recognition of diversity and treatment of people with disabilities as active actors of social life. It was shown how the message of the mother - the author



of the blog - differs from social agreements regarding the understanding of disability, what discriminatory practices may be weakened thanks to such a message, and whether, and if so, how it can serve social change.

Keywords: blog, disability, discrimination, discriminatory practices, parental responsibility, social responsibility

## Wprowadzenie

W ostatnich latach coraz większym zainteresowaniem badaczy cieszą się blogi rodziców dzieci z niepełnosprawnością (Jarzębińska 2018, Walter 2016, Doroszuk 2014), ponieważ mają one szansę odpowiadać na potrzeby ich twórców i czytelników, m.in. potrzeby emocjonalne, tworzenia więzi, towarzystwa czy dostarczania przyjemności (Olcoń-Kubicka 2003: 9–10). J. Zielińska (2011) podkreśla, że blogi rodziców dzieci z niepełnosprawnością wśród różnych form działalności internetowej okazują się bardzo popularnym kanałem komunikacji, który z jednej strony może służyć jego twórcom jako swoista autoterapia, a z drugiej, odbiorcom jako źródło informacji oraz miejsce, gdzie młodzi rodzice mogą znaleźć wyjaśnienie dla ich emocji i uczuć (Zielińska 2011: 4–9).

Blogi ze względu na swoją wszechstronność mogą więc mieć potencjał w różnych sferach – z jednej strony stają się pomocne dla ich twórców, ponieważ mają oni szansę wypowiedzi, a z drugiej strony publikowane na nich wpisy mogą okazać się źródłem wiedzy, jak również istotnych wartości oddziałujących na pojawienie się zmiany społecznej. W niniejszym tekście przeprowadzono dyskusję nad potencjałem blogu matki dziecka z zespołem Downa w zakresie osłabiania praktyk dyskryminacyjnych wobec osób z niepełnosprawnością, co jest tematem wartym podejmowania, gdyż mimo różnorodnych działań dyskryminacja wobec tej grupy nie została zniwelowana (por. Cytowska 2012: 109–142).

## Praktyki dyskryminacyjne wobec osób z niepełnosprawnością wyzwaniem dla twórców projektów ukierunkowanych na ich likwidowanie

Dyskryminacją jest traktowanie osoby przez inne podmioty, które nie ma uzasadnienia w normach prawnych i jest jednoznaczne z odbieraniem lub ograniczaniem wolności, utrudnianiem lub uniemożliwianiem korzystania z praw lub wymaganiem realizowania obowiązków nierespektowanych przez prawo (Winczorek 2000: 53). To pojęcie przejawia się w konkretnym działaniu, które może przyjąć postać praktyk dyskryminacyjnych: eksterminacji, segregacji, delegitymizacji, dewaluowania i dystansowania się. Eksterminacja opiera się na fizycznej

eliminacji grup osób. Segregacja to izolowanie konkretnych grup osób ze środowiska społecznego, co łączy się z życiem w gorszych warunkach. Delegitymizacja z kolei polega na odmawianiu praw pewnym grupom osób, które przysługują wszystkim. Odmowa tych praw jest legitymowana obowiązującym porządkiem prawnym. Dewaluowanie dotyczy upowszechniania prywatnych negatywnych przekonań o danej grupie. Dystansowanie się, jako najmniej oddziałująca praktyka, charakteryzuje się niewchodzeniem w bliskie, nieformalne relacje z osobami należącymi do konkretnej grupy oraz brakiem zaangażowania w jej problemy (Kowalik 1999).

Dyskryminacja może mieć swoje źródła w stereotypach i uprzedzeniach wobec danej grupy. Przejawy stereotypowego traktowania osób z niepełnosprawnością widoczne są w sferze aktywności zawodowej i edukacji (por. Kołaczek 2008: 5–6), opieki instytucjonalnej (por. Seweryn, Godula 2019) oraz życia codziennego (por. Nowak 2010: 14). W przypadku osób z niepełnosprawnością ciągle żywe są stereotypy rozumiane jako generalizacje dotyczące wszystkich osób z niepełnosprawnością, niezależnie od istnienia rzeczywistych różnic między poszczególnymi osobami (Białopiotrowicz, Kojkoł 2010: 185). Najbardziej popularne stereotypy dotyczące osób z niepełnosprawnością wskazała M. Chodkowska. Wymieniła wśród nich uznawanie osób z niepełnosprawnością za: nieużyteczne i nieprzydatne społecznie, ukarane za winę swoją lub swoich bliskich, naznaczone przez bogów, nieposiadające praw do samostanowienia o swoim życiu, agresywne i złośliwe, przynoszące wstyd rodzinie, odrzucone, nieszczęśliwe, godne politowania i współczucia (Chodkowska 2010: 14).

Istnienie stereotypów i uprzedzeń oraz ich przejawów w różnych obszarach życia wobec osób z niepełnosprawnością skutkuje pojawianiem się praktyk dyskryminacyjnych wobec nich. Zjawisko to jest niepożądane w świecie społecznym, toteż na przestrzeni lat podejmowano próby wprowadzania działań zapobiegających tym praktykom oraz wskazano psychospołeczne skutki zwalczania dyskryminacji. Pierwszym typem działań była normalizacja. Zakłada dostosowanie środowiska do osób z niepełnosprawnością tak, by mogły uczestniczyć w życiu społecznym w sposób jak najbardziej zbliżony do sposobu osób pełnosprawnych (Krause 2004). Wczesne działania ukierunkowane były na likwidację segregacji a psychospołecznym skutkiem tych działań mogła być jedynie troska społeczna (Kowalik 1999). Kolejnym działaniem było włączanie osób z niepełnosprawnością w główny nurt życia społecznego, co wiąże się z równym dostępem do wszelkich usług, z których korzysta się na co dzień. Przyniosły one efekty jedynie w stosunku do najbardziej drastycznych praktyk społecznych, jednak nie miały znaczenia w zwalczaniu tych najbardziej subtelnych (dewaluacji i dystansowania). Podjęto zatem próbę wprowadzenia integracji społecznej, czyli procesu nakierowanego na wspólne życie ludzi niezależnie od stopnia ich sprawności, skupiającego się na

wzajemnej akceptacji różnych grup osób. Niebagatelną rolę w tym zakresie przypisano mediom.

A. Hulek już na początku lat 80. XX wieku wskazał, iż środki masowego przekazu są znaczącym narzędziem odpowiadającym za miejsce osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie, a w szczególności kształtowanie się postaw osób pełnosprawnych wobec tych z niepełnosprawnością (Hulek 1991: 17). Obecnie kwestie te podkreślane są także szeroko przez medioznawców. T. Globan-Klas (2004: 13–14) wskazuje, że ze względu na to, że media pełnią wiele funkcji to są cały czas obecne w życiu ludzi i mogą mieć znaczenie dla przekraczania stereotypów i uprzedzeń wobec osób z niepełnosprawnością. Świadomość ta powinna zatem oddziaływać na kreowanie wizerunku osób z niepełnosprawnością w mediach, jednak ciągle jest on schematyczny i stereotypowy, co oznacza z jednej strony prezentowanie osób z niepełnosprawnością jako cierpiących, biednych, smutnych, pozbawionych wsparcia lub z drugiej strony jako osób nieustannie pokonujących wszystkie przeciwności, budzących uznanie i podziw (Bieganowska 2005: 263–264). Na poziomie międzynarodowym zaczęto zwracać uwagę na istotność właściwej strategii ukazywania osób z niepełnosprawnością w mediach, na co niebagatelny wpływ miała Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Zgodnie z jej celem państwa, które ratyfikowały Konwencję są zobowiązane do podjęcia działań na rzecz podnoszenia społecznej świadomości w zakresie spraw dotyczących osób z niepełnosprawnością. Ratyfikacja Konwencji przyczyniła się do powstania różnych projektów polityki medialnej, które mają odpowiadać na jej zalecenia i cele. Można wśród nich wymienić projekt DARE czy projekt Media Równych Szans (Struck-Pregończyk 2013: 29). Ponadto polskie prawo, w myśl Ustawy z dnia 29 grudnia 1992 r. o radiofonii i telewizji (Dz. U. z 2019 r. poz. 361 z późn. zm.), zakazuje dyskryminacji osób ze względu na niepełnosprawność w audycjach radiowych i innych przekazach medialnych. Współcześnie podkreśla się, że działaniem mogącym zapewnić osobom z niepełnosprawnością szacunek społeczny, który powinien być im przynależny z racji bycia człowiekiem, jest promowanie autonomii. Jest ono bezpośrednio związane z uznawaniem podmiotowości każdego człowieka i możliwości decydowania o sobie samym (Wlazło 2015: 45). Działanie to S. Kowalik (1999) wiąże z likwidowaniem praktyki dystansowania się wobec osób z niepełnosprawnością.

Na przestrzeni lat powstały różne badania i projekty polityki medialnej sprzyjające przekraczaniu fałszywych przekonań o osobach z niepełnosprawnością. Zorganizowano kampanię społeczną „Praca dla każdego niepełnosprawnego – kampania medialna”, która promowała ważność i wartościowość zatrudniania osób z niepełnosprawnością. Po jej przeprowadzeniu zrealizowano badanie, które ukazało, że postawy pracodawców i pełnosprawnych współpracowników odnośnie do współdziałania z osobami niepełnosprawnymi nie zmieniły się, nadal

pozostają przychylnie, a osoby z niepełnosprawnością od momentu rozpoczęcia kampanii były zatrudniane przez badanych pracodawców (Januszek 2006). Inne badanie polegało na analizie dwóch bajek telewizyjnych: „Reksio” i „Clifford”. Za pomocą programów skierowanych do najmłodszych odbiorców poruszano temat niepełnosprawności w sposób naturalny, niewymuszony i bliski dzieciom, co pozwoliło na nieinwazyjne wprowadzenie ich w ten świat, o którym na co dzień się nie mówi (Majer, Nawrocka 2017). Z kolei analiza filmów rysunkowych dla dzieci pod kątem sposobu ukazywania niepełnosprawności doprowadziła do wniosku, iż bohater z niepełnosprawnością ukazywany jest w części filmów w sposób stereotypowy – jako cierpiący, ale przewyżczający przeciwności, a w części odmienny, to znaczy, że przedstawia się bohatera z niepełnosprawnością jak każdego innego i tym, co najbardziej istotne w jego kreacji jest osobowość a nie niepełnosprawność (Więckowska 2010). Warto również dodać, iż istotnym dla niwelowania stereotypów a co za tym idzie likwidowania praktyk dyskryminacyjnych wobec osób z niepełnosprawnością, stał się program TTV *Down the road. Zespół w trasie*, w którym zaprezentowano przygody uczestników z zespołem Downa podczas ich największej podróży w życiu. Wysoka oglądalność programu świadczy o tym, że informacje o osobach z niepełnosprawnością mogą dotrzeć do szerokiego grona odbiorców, a to z kolei może oddziaływać na sposób postrzegania osób z niepełnosprawnością w ogóle przez osoby oglądające ten program (<https://www.wirtualnemedi.pl/artykul/down-the-road-zespol-w-trasie-hitem-ttv-540-tys-widzow>, dostęp: 06.07.2021).

Dotychczasowe badania (m.in. Doroszek 2014, Walter 2016) blogosfery rodziców dzieci z niepełnosprawnością pozwoliły dostrzec, iż dociekania te mogą mieć znaczenie w kontekście budowania zmiany społecznej. Pisanie blogu przez rodzica dziecka z niepełnosprawnością może być przejawem odpowiedzialności rodzicielskiej łączącej się z odpowiedzialnością społeczną. Pierwszą rozumie się jako świadomość roli macierzyńskiej i ojcowskiej, których realizowanie jest ważne z punktu widzenia opiekuńczej, wychowawczej i socjalizacyjnej działalności rodziców wobec dziecka. Przejawia się ona w jego podmiotowym traktowaniu, promowaniu postawy akceptującej i uznawania praw dziecka (Cudak 2010: 82–84). Z kolei odpowiedzialność społeczna to z jednej strony odpowiedzialność za wykonanie konkretnych czynności odpowiedzialnych w znaczeniu społecznym, a z drugiej odpowiedzialność za niewykonanie czegoś, co okazałoby się niewłaściwe (Sadowska 2013: 52). Kwestia odpowiedzialności jest istotnym elementem życia rodzin, w których pojawiło się dziecko z niepełnosprawnością. Początkowo może ona dotyczyć odpowiedzialności za niepełnosprawność i stawać się powodem obwiniania osób trzecich, jednak może się ona przejawiać w odpowiedzialności za dziecko – jego edukację, sprawność, poczynione postępy. Świadomość rodzicielskiej odpowiedzialności przyczynia się do praktycznego działania na rzecz

osób z niepełnosprawnością przy jednoczesnym włączaniu w te działania społeczeństwa, co z kolei buduje odpowiedzialność społeczną.

## Metoda badań

Projekt badawczy skoncentrowany jest na badaniu przestrzeni internetowej – ściślej – na badaniu blogu rodzicielskiego „Człowiek obok nas” Olgi Komorowskiej – matki dorosłej kobiety z zespołem Downa<sup>1</sup>. Blog jest elementem kultury, toteż jego treść stanowi reprezentację jednego ze sposobów konstruowania życia osoby z niepełnosprawnością. Celem przeprowadzonego badania była ocena blogu „Człowiek obok nas” w zakresie potencjału jego przekazu w osłabianiu praktyk dyskryminacyjnych (zwłaszcza praktyki dystansowania się) wobec osób z niepełnosprawnością. Aby móc osiągnąć zamierzony cel postawiono pytania badawcze: Czym różni się przekaz matki – autorki blogu – od społecznych uzgodnień dotyczących rozumienia niepełnosprawności, jakie praktyki dyskryminacyjne mogą ulec osłabieniu dzięki takiemu przekazowi oraz czy, a jeśli tak, to w jaki sposób może to służyć to zmianie społecznej?

Blog „Człowiek obok nas” składa się z sześciu zakładek, które widnieją po otworzeniu strony głównej: blog, podcasty, poznaj Agatę, kontakt, o mnie, ankieta. Najbardziej obszerną jest zakładka „blog”. Tutaj autorka podzieliła swoje wpisy na następujące kategorie: „Życie w garści” (47 wpisów), „Zespół Downa” (36 wpisów), „Sprawy macierzyństwa” (10 wpisów), „Szczęście jest tak blisko” (6 wpisów), „Moje wywiady” (30 wpisów), „Moje opowiadania” (4 wpisy), „Migawki” (33 wpisy). Nazwy poszczególnych wątków, ale szczególnie ich treść, wskazują na to, iż blog ten nie jest *stricte* zorientowany na niepełnosprawność, problematykę zespołu Downa czy macierzyństwa, jednak zawiera wiele innych wątków, które dla autorki są ważne. Analizie poddano wpisy dotyczące niepełnosprawności i zespołu Downa.

Metodę badawczą dobrano w oparciu o przegląd różnych metod służących badaniu przestrzeni internetowej (Kozinets 2012) uznając, iż najlepszą ze względu na badany aspekt będzie metoda oparta na semiologii. W rozumieniu F. de Saussure’a semiologia jest nauką, która bada życie znaków w obrębie życia społecznego (Lisowska-Magdziarz 2019: 26–27), a blog matki osoby z zespołem Downa wpisuje się w szeroko pojętą problematykę życia społecznego. Mając na uwadze, iż teksty na blogu stanowią główny element analiz należy podkreślić, iż ich rozu-

<sup>1</sup> Przedstawione w niniejszym opracowaniu ustalenia wykorzystują badania własne realizowane w ramach pracy magisterskiej napisanej pod kierunkiem dr hab. Sławomiry Sadowskiej, prof. UG na temat „Człowiek obok nas” – potencjał przekazu blogu matki dziecka z zespołem Downa w osłabianiu praktyk dyskryminacyjnych wobec osób z niepełnosprawnością, IP UG, Gdańsk 2021.

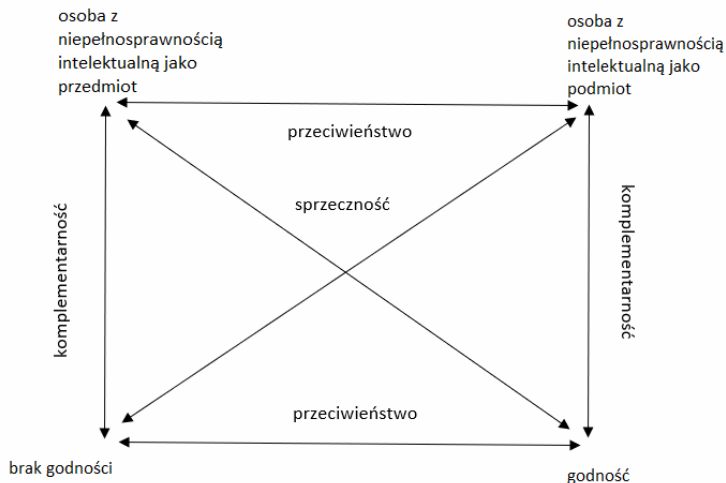
mienie i interpretacja może zachodzić na poziomie dosłownym oraz eksplicytnych znaczeń tekstu, co pozwala ujawnić cele, wartości, założenia czy przekonania nadawcy, których nie chciał on przekazać w bezpośredni sposób (Lisowska-Magdziarz 2019: 75–77). Narzędziem, które było inspiracją do odczytywania i interpretowania tekstów był kwadrat semiotyczny. Cztery rogi kwadratu przypisują konkretnym pojęciom odpowiednią pozycję. Górna część skupia się na głównej opozycji, a dolna prezentuje opozycje, które są wyrażone za pomocą zaprzeczenia i mieszczą w sobie wszystko poza pojęciem z górnej części. Przykładem głównej opozycji może być dyskryminacja – tolerancja, zatem dolną opozycję stanowić będzie niedyskryminacja – nietolerancja (Niewiadomy 2017: 135–136).

### Wyniki badań: potencjał tekstów pisanych na blogu „Człowiek obok nas” w zakresie osłabiania praktyk dyskryminacyjnych wobec osób z niepełnosprawnością

Analiza wszystkich wpisów dotyczących niepełnosprawności i zespołu Downa na blogu „Człowiek obok nas” pozwoliła wyróżnić trzy kręgi tematyczne mające znaczenie dla osłabiania najbardziej subtelnych praktyk dyskryminacyjnych, tj. dewaluowania i dystansowania się. Dotyczą one podmiotowego traktowania osób z niepełnosprawnością, uznawania różnorodności oraz traktowania osób z niepełnosprawnością jako aktywnych aktorów życia społecznego.

Pierwszym kręgiem tematycznym jest podmiotowe traktowanie osób z niepełnosprawnością. Warto zauważyć, że podmiotowe traktowanie sprzyja integracji społecznej, która jest jednym z typów działań zapobiegających dyskryminacji. Zobrazowaniem tego kręgu tematycznego są teksty: „Dzień Godności”, „Dlaczego tak ważna jest możliwość wyboru”, „Zespół Downa vs. down”.

Wpis „Dzień Godności” (<https://olgakomorowska.pl/home/zespol/364-godnosc.html>, dostęp: 25.03.2021) podkreśla odmienne traktowanie osób z niepełnosprawnością przez osoby pełnosprawne. Autorka zwraca uwagę, iż często zapomina się, że osoby z niepełnosprawnością odczuwają różne emocje, mają swoje pasje, marzenia i problemy. Na dowód tego przytacza różne sytuacje z życia codziennego, które obrazują zapomnianie o tym, iż osoby z niepełnosprawnością tak jak wszyscy ludzie powinny być traktowane z godnością a często zdarza się, że społeczeństwo nie uznaje ich godności. Końcowa część wpisu jest szczególnym zwróceniem uwagi na to, że sposób traktowania osób z niepełnosprawnością przez ich najbliższych jest kluczowy dla budowania świadomości społecznej w zakresie poszanowania godności osób z niepełnosprawnością, co obrazuje kwadrat semiotyczny (por. rys. 1).

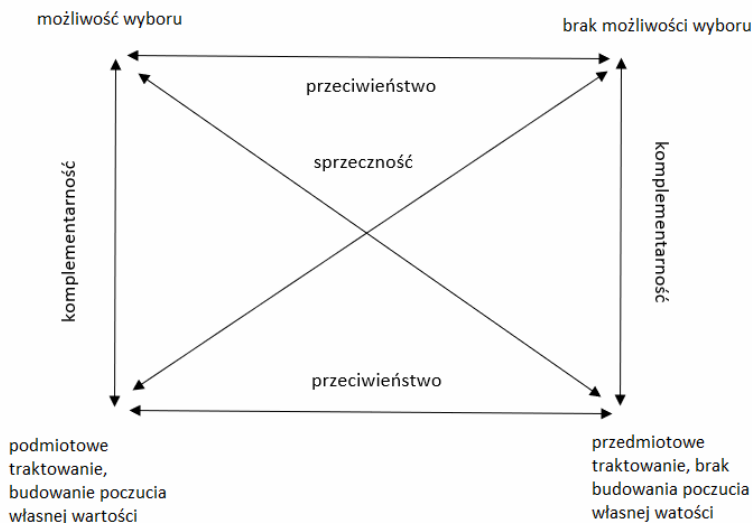


Rysunek 1. Kwadrat semiotyczny na podstawie wpisu na blogu pt. „Dzień Godności”

Źródło: opracowanie własne.

Relacje przeciwieństw ukazują, że osobę z niepełnosprawnością można traktować jako przedmiot lub jako podmiot i w związku z tym można uznawać jej godność lub nie. Relacje sprzeczność z kolei są zobrazowaniem związków, które nie mogą zaistnieć, ponieważ przedmiotowe traktowanie wyklucza poszanowanie godności a nieposzanowanie godności osoby z niepełnosprawnością dyskredytuje traktowanie jej jako podmiotu. Kwadrat pozwala zauważyć relacje komplementarną niepożądaną w świecie społecznym, czyli osoba z niepełnosprawnością intelektualną jako przedmiot i brak godności oraz pożądaną, tzn. osoba z niepełnosprawnością intelektualną jako podmiot i godność.

Wpis „Dlaczego tak ważna jest możliwość wyboru” (<https://olgakomorowska.pl/home/zespol/344-potrzeba-wyboru.html>, dostęp: 25.03.2021) podkreśla wagę posiadania możliwości decydowania o samym sobie. W kontekście osób z niepełnosprawnością Olga Komorowska skupia kwestię decyzyjności na sprawach, które dotyczą codziennego życia tych osób. Ponadto ważne jest, aby podkreślić, iż podejmowanie decyzji dotyczących zwykłych spraw jest istotne w przypadku osób z niepełnosprawnością, gdyż często nie mają one innej możliwości podejmowania życiowych decyzji, np. dotyczących wyboru szkoły, pracy, miejsca zamieszkania. Możliwość podejmowania samodzielnych decyzji jest przejawem podmiotowego traktowania oraz ma szansę przyczynić się do budowania poczucia własnej wartości. Konsekwencje posiadania możliwości podejmowania decyzji ukazuje kwadrat semiotyczny (por. rys. 2).



Rysunek 2. Kwadrat semiotyczny na podstawie wpisu na blogu pt. „Dlaczego tak ważna jest możliwość wyboru”

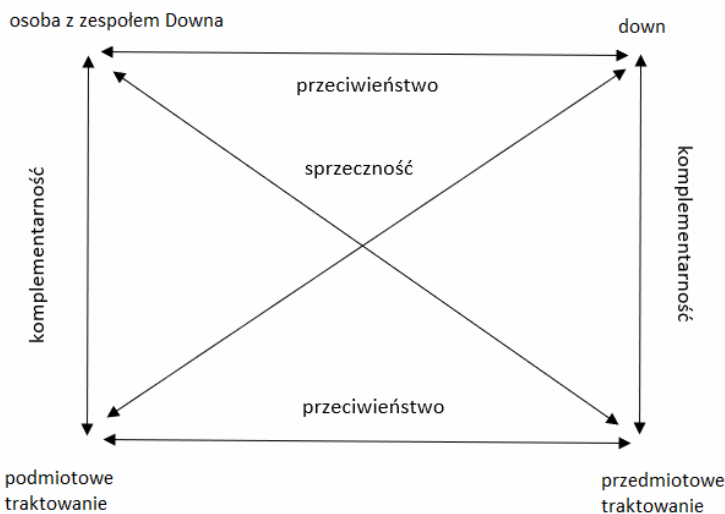
Źródło: opracowanie własne.

Relacje przeciwieństw tworzą możliwość i brak możliwości wyboru oraz podmiotowe traktowanie, budowanie poczucia własnej wartości i przedmiotowe traktowanie i brak poczucia budowania własnej wartości. Z kolei relacje sprzeczności ukazują, iż możliwość wyboru stoi w opozycji do przedmiotowego traktowania i braku budowania poczucia własnej wartości, podobnie jak brak możliwości wyboru wyklucza podmiotowe traktowanie, budowanie poczucia własnej wartości. Warto podkreślić, iż relacja komplementarna brak możliwości wyboru i przedmiotowe traktowanie i brak budowania poczucia własnej wartości jest niekorzystna dla osób z niepełnosprawnością a relacja możliwość wyboru i podmiotowe traktowanie, budowanie poczucia własnej wartości może mieć pozytywne skutki dla osób z niepełnosprawnością.

Tekst „Zespół Downa vs. down” ([https://olgakomorowska.pl/home/zespol/333-list\\_suchcicy.html](https://olgakomorowska.pl/home/zespol/333-list_suchcicy.html), dostęp: 25.03.2021) jest odpowiedzią na wywiad udzielony przez Państwa Suchcickich prowadzących Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”, z którego można wywnioskować, iż mówienie o osoba z zespołem Downa „down” jest akceptowalnym sposobem ich określania, z czym nie zgadza się Olga Komorowska. Autorka blogu argumentuje swoje zdanie, wskazując, iż określenie „down” odnosi się do cechy a nie osoby, toteż uprzedmiotawia osoby z zespołem. Ponadto jest ono kojarzone negatywnie, co wynika z wypowiedzi A. Suchcickiego, iż down to: „coś wadliwego, porypanego, spieprzonego”. Blogerka zaznacza, że sposób wypowiedzania się



osób najbliższych o osobach z zespołem Downa jest istotny w postrzeganiu ich przez społeczeństwo. Kwestię dobierania odpowiednich określeń wobec osób z zespołem Downa i konsekwencji tego można ukazać za pomocą kwadratu semiotycznego (por. rys. 3).



Rysunek 3. Kwadrat semiotyczny na podstawie wpisu na blogu pt. „Zespół Downa vs. down”

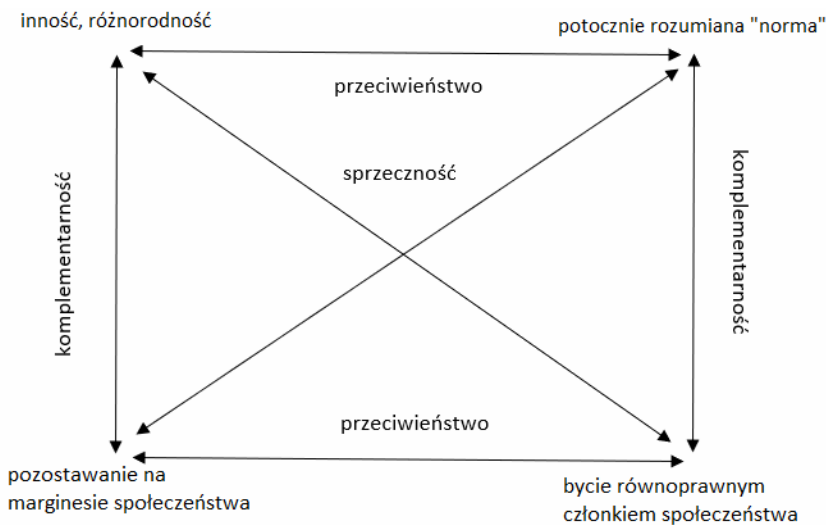
Źródło: opracowanie własne.

Analiza tekstu i kwadratu prowadzi do wniosku, iż sformułowanie „osoba z zespołem Downa” i „down” są wobec siebie przeciwne. Pierwsze z nich podkreśla ważność osoby a zespół Downa jest jedną z jej cech, natomiast drugie zwraca uwagę tylko na posiadanie zespołu Downa. Przeciwne w tym przypadku są wobec siebie podmiotowe i przedmiotowe traktowanie. Używanie określenia „osoba z zespołem Downa” tworzy komplementarną relację z podmiotowym traktowaniem i stoi w opozycji do przedmiotowego traktowania. Z kolei określenie „down” tworzy niepożądaną relację komplementarną z przedmiotowym traktowaniem i jest sprzeczne z podmiotowym traktowaniem.

Kolejnym kręgiem tematycznym jest uznawanie różnorodności, które zakłada zgodę na funkcjonowanie w społeczeństwie ludzi odmiennych pod różnymi względami. Idea akceptacji i tolerancji różnorodności może mieć znaczenie w osłabianiu praktyk dyskryminacyjnych, a zobrazowaniem tego są teksty: „Inności i poczucie własnej wartości – kilka słów” oraz „Kim Ty tak naprawdę jesteś”.

We wpisie „Inności i poczucie własnej wartości – kilka słów” (<https://olgakomorowska.pl/home/zespol/352-poczucie-wartosci.html>, dostęp: 27.03.2021) autorka

zwraca uwagę na to, że osoby z niepełnosprawnością mają utrudnione budowanie poczucia własnej wartości, ponieważ trudniej im czegoś dokonać oraz dlatego, że trudniej jest im poradzić sobie z ocenianiem przez innych. Olga Komorowska zauważa jednak, że pomocne może być uznanie różnorodności jako czegoś wartościowego i naturalnego. Okazuje się, że społeczeństwo coraz częściej i łatwiej umie zrozumieć czyjąś odmienność dotyczącą różnych sfer, ale nadal ma problem z akceptacją różnorodności wynikającej z niepełnosprawności. Przemyslenia autorki blogu skłaniają do zestawienia inności i różnorodności z potocznie uznawaną normą oraz przynależność społeczną osób wpisujących się w te kategorie, co zostało ukazane na kwadracie semiotycznym (por. rys. 4).



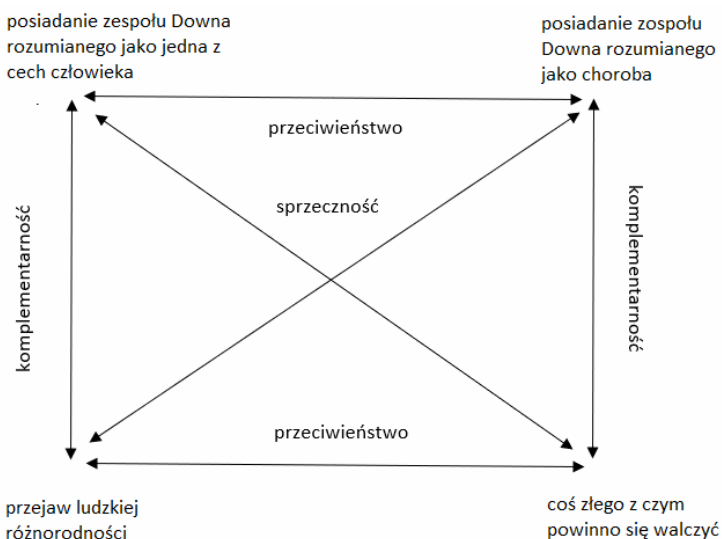
Rysunek 4. Kwadrat semiotyczny na podstawie wpisu na blogu pt. „Inność i poczucie własnej wartości – kilka słów”

Źródło: opracowanie własne.

Analizując kwadrat semiotyczny można zauważyć, że inność, różnorodność i potocznie rozumiana „norma” oraz pozostawanie na marginesie społeczeństwa i bycie równoprawnym członkiem społeczeństwa tworzą relacje przeciwieństw. Niemożliwa w potocznym rozumieniu jest przynależność do kategorii inność, różnorodność i bycie równoprawnym członkiem społeczeństwa, jednak jest to pożądanym stanem rzeczy. Z kolei pozostawanie na marginesie społeczeństwa jest sprzeczne z mieszczeniem się w potocznie rozumianej „normie”. Relacja komplementarna inność, różnorodność i pozostawanie na marginesie społeczeństwa oraz pozostawanie w relacji przynależności do potocznie rozumianej „nor-

my” z byciem równoprawnym członkiem społeczeństwa obrazuje aktualną sytuację społeczną w odniesieniu do wymienionych kategorii.

Kolejny wpis w obszarze uznawania różnorodności „Kim Ty tak naprawdę jesteś” ([https://olgakomorowska.pl/home/zespol/256-kim\\_jestes.html](https://olgakomorowska.pl/home/zespol/256-kim_jestes.html), dostęp: 29.03.2021) porusza kwestię naznaczania i etykietowania osób z zespołem Downa ze względu na nadanie temu zespołowi nazwy, która kojarzy się z czymś, co idzie w dół. Nazwa i skojarzenie z nią związane może prowadzić do stereotypowego traktowania osób z zespołem Downa i uznawania ich za słabszych. Autorka podkreśla wartość różnorodności ludzi i ważność zmiany myślenia o niej jako czymś pozytywnym. Zaznacza, że zespół Downa tak samo jak jakakolwiek inna cecha jest przejawem ludzkiej różnorodności a nie określeniem definiującym człowieka, co zostało ukazane na kwadracie semiotycznym (por. rys. 5).



Rysunek 5. Kwadrat semiotyczny na podstawie wpisu na blogu pt. „Kim Ty tak naprawdę jesteś”

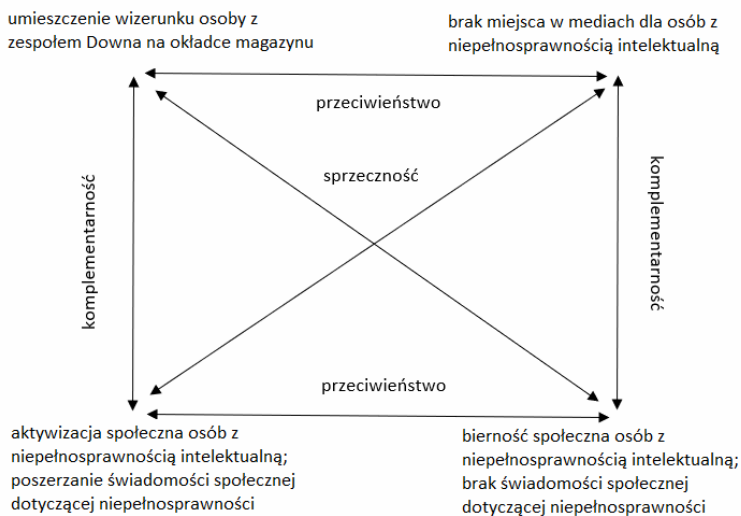
Źródło: opracowanie własne.

Analizując kwadrat można dostrzec, że relacje przeciwieństw ukazują z jednej strony aktualne spojrzenie na posiadanie zespołu Downa przez pryzmat choroby i traktowanie go jako czegoś złego, z czym powinno się walczyć, a z drugiej strony sposób pojmowania zespołu pożądany dla osłabiania praktyk dyskryminacyjnych i wspierany przez autorkę. Relacje sprzeczności ukazują, iż jeśli uznaje się zespół Downa za chorobę to nie uważa się go jako przejaw ludzkiej różnorodności, a gdy posiadanie zespołu Downa postrzegane jest jako jedna z cech człowieka to nie chce się z nim walczyć. Komplementarna relacja dotycząca rozumienia

zespołu Downa jako choroby zakłada, że chce się z nią walczyć i jest niekorzystna w zakresie osłabiania praktyk dyskryminacyjnych, natomiast korzystna może być relacja między uznawaniem zespołu Downa za jedną z cech człowieka będącej przejawem ludzkiej różnorodności.

Osoby z niepełnosprawnością jako aktywni aktorzy życia społecznego to ostatnim krąg tematyczny analizowanych tekstów. Ukazują one aktywne działania, które mają szansę prowadzić do osłabiania praktyk dyskryminacyjnych wobec osób z niepełnosprawnością. Egzemplifikacją tego pola są teksty: „Jesteśmy w Together Magazyn”, „Agata modelką na pokazie mody”, „Piękno jest w każdym z nas”.

Pierwszy z wpisów „Jesteśmy w Together Magazyn” ([https://olgakomorowska.pl/home/zespol/378-together\\_magazyn.html](https://olgakomorowska.pl/home/zespol/378-together_magazyn.html), dostęp: 08.04.2021) jest relacją z sesji zdjęciowej i wywiadu udzielonego przez autorkę blogu i jej córkę dla magazynu, która podkreśla znaczenie prezentowania wizerunku osób z niepełnosprawnością w mediach. Blogerka uznaje, że magazyn zapraszając ją i jej córkę na okładkę wykazał się odwagą, ponieważ niepełnosprawność nie jest tematem medialnym. Ponadto wystąpienie kobiet w czasopiśmie sprzyja łamaniu stereotypów i budowaniu akceptującego i otwartego społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnością. Podjęcie się tego tematu przez Magazyn poszerza również świadomość społeczną w tym zakresie, co można ukazać na kwadracie semiotycznym (por. rys. 6).

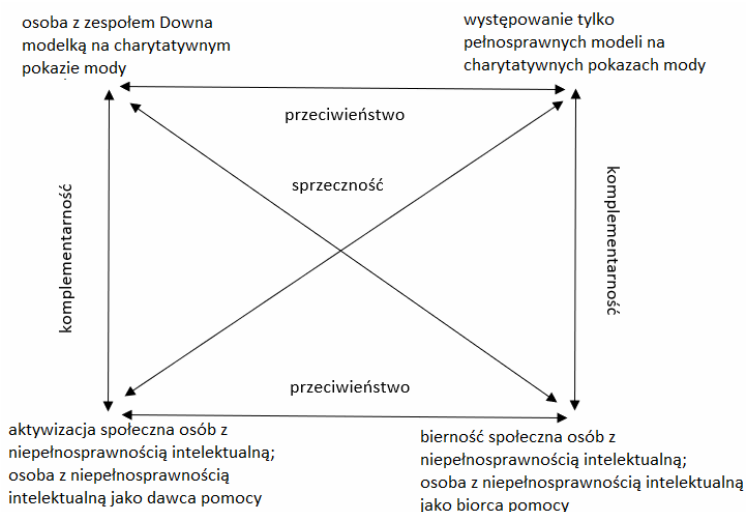


Rysunek 6. Kwadrat semiotyczny na podstawie wpisu na blogu pt. „Jesteśmy w Together Magazyn”

Źródło: opracowanie własne.

Relacje przeciwieństw ukazują dwa bieguny działań i ich konsekwencji w postaci relacji komplementarnych. Wizerunek osoby z zespołem Downa na okładce magazynu sprzyja bowiem aktywizacji społecznej osób z niepełnosprawnością i poszerzaniu aktywności społecznej a brak miejsca dla osób z niepełnosprawnością w mediach prowadzi do społecznej bierności tych osób i braku świadomości społecznej o niepełnosprawności. Warto zauważyć, iż relacje sprzeczności ukazują działania i konsekwencje, które nie mogłyby wystąpić jednocześnie – obecność osób z niepełnosprawnością w mediach wyklucza ich bierność i brak poszerzania świadomości społecznej a brak osób z niepełnosprawnością w przestrzeni medialnej jest w sprzeczności z ich aktywizacją społeczną i poszerzaniem świadomości społecznej.

Kolejny wpis z tego obszaru tematycznego „Agata modelką na pokazie mody” ([https://olgakomorowska.pl/poznaj-agat%C4%99/369-agata\\_pokaz.html](https://olgakomorowska.pl/poznaj-agat%C4%99/369-agata_pokaz.html), dostęp: 09.04.2021) ukazuje łamanie stereotypu biernego niepełnosprawnego, który wyłącznie jest biorcą pomocy. Pokaz, w którym udział wzięła Agata – osoba z zespołem Downa, był zorganizowany przez Fundację „Aż sobie zazdroścę” na rzecz pacjentów Szpitala Psychiatrycznego dla Dzieci w Gdańsku, co jest jednoznaczne z tym, że osoba z niepełnosprawnością stała się dawcą pomocy dla innych, więc przełamała stereotyp. Wydarzenie to ponadto uświadomiło autorce blogu, ale również może ukazać jego czytelnikom, że działania podejmowane przez osoby z niepełnosprawnością mogą mieć znaczenie dla innych i dla ich własnego dobrego samopoczucia i rozwoju, co ukazano na kwadracie semiotycznym (por. rys. 7).



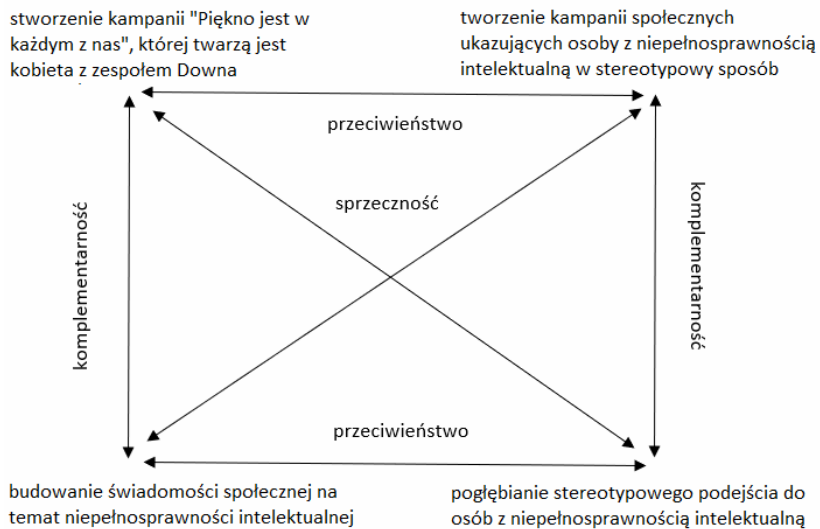
Rysunek 7. Kwadrat semiotyczny na podstawie wpisu na blogu pt. „Agata modelką na pokazie mody”

Źródło: opracowanie własne.

Relacje przeciwieństw wynikają z zestawienia ze sobą rzeczywistych działań – bycia modelką wspierającą dziecięcy szpital psychiatryczny a równocześnie bycia osobą z niepełnosprawnością ze stereotypowymi działaniami – wyłącznie osoba pełnosprawna może udzielać się charytatywnie na rzecz innych. Relacje sprzeczności wykluczają możliwość bycia modelem z niepełnosprawnością i bierność tych osób oraz odbieranie ich wyłącznie jako biorców pomocy, a uczestnictwo tylko pełnosprawnych modeli w charytatywnych pokazach mody jest sprzeczne z aktywizacją społeczną osób z niepełnosprawnością i odbieraniem ich jako dawców pomocy. Relacja komplementarna zakładająca występowanie pełnosprawnych modeli w charytatywnych pokazach i bierność osób z niepełnosprawnością oraz postrzeganie ich jako biorców pomocy jest relacją niepożądaną i umacniającą stereotypy, natomiast druga relacja komplementarna sprzyja osłabianiu stereotypów i występowania dyskryminacji wobec osób z niepełnosprawnością.

Wpis „Piękno jest w każdym z nas” (<https://olgakomorowska.pl/home/zespol/374-projekt-piekno.html>, dostęp: 12.04.2021) ukazuje projekt i przebieg kampanii społecznej o tym samym tytule, której twarzą stała się córka autorki blogu. Olga Komorowska podkreślała, że kampania przyczyniła się do szerzenia świadomości społecznej na temat zespołu Downa, ponieważ miała ona bardzo szeroki odzew – codziennie pojawiało się wiele zdjęć w mediach społecznościowych z hasztagiem #pieknojestwkażdymznas. Akcja mogła się udać dzięki jej organizatorowi M. Soczewińskiemu, który na co dzień jest fryzjerem i zauważył wagę budowania świadomości na temat osób z niepełnosprawnością w Polsce. Dostrzegł on różnicę między Polską a Anglią w tej sferze i chciał działać, by niwelować tę niekorzystną rozbieżność. Na podstawie niniejszego wpisu opracowano kwadrat semiotyczny, który ukazuje zależności między tworzeniem kampanii społecznych z udziałem osób z zespołem Downa lub z udziałem osób pełnosprawnych a budowaniem świadomości społecznej lub pogłębianiem stereotypowego podejścia do osób z niepełnosprawnością (por. rys. 8).

Relacja komplementarna między stworzeniem kampanii z udziałem kobiety z zespołem Downa a budowaniem świadomości społecznej na temat niepełnosprawności intelektualnej jest zależnością pożądaną społecznie, natomiast druga relacja komplementarności stanowi niekorzystny układ, ponieważ tworzenie kampanii ukazujących osoby z niepełnosprawnością w sposób stereotypowy pogłębia sposób schematycznego ich traktowania. Relacje sprzeczności ukazują, że niemożliwe jest budowanie świadomości społecznej o niepełnosprawności poprzez tworzenie kampanii społecznych opartych na stereotypowym wizerunku osób z niepełnosprawnością. Ponadto ukazanie kobiety z zespołem Downa jako twarzy kampanii wyklucza pogłębianie stereotypowego podejścia do osób z niepełnosprawnością, ponieważ ukazuje się wtedy rzeczywisty obraz osoby z niepełnosprawnością.



Rysunek 8. Kwadrat semiotyczny na podstawie wpisu na blogu pt. „Piękno jest w każdym z nas”

Źródło: opracowanie własne.

## Podsumowanie i wnioski

Analiza wpisów na blogu prowadzi do wniosku, iż blog „Człowiek obok nas” Olgi Komorowskiej ma potencjał w zakresie osłabiania praktyk dyskryminacyjnych wobec osób z niepełnosprawnością. Wskazane obszary, czyli podmiotowe traktowanie, uznawanie różnorodności i traktowanie osób z niepełnosprawnością jako aktywnych aktorów życia społecznego, przełamują stereotypowe, schematyczne i krzywdzące podejście do osób z niepełnosprawnością. Wpisy na blogu ukazują ważność traktowania tych osób w sposób podmiotowy poprzez umożliwianie podejmowania własnych decyzji, okazywanie i promowanie szacunku wobec osób z niepełnosprawnością oraz właściwego wypowiedania się o nich i do nich. Ponadto aprobatą różnorodności promowana przez autorkę blogu jest sygnałem, że nie tylko osoby z niepełnosprawnością są odmienne, ale każdy człowiek jest inny, co ma swoje zalety. Wpisy dotyczące działań matki i córki są niezbitym dowodem na aktywność społeczną osób z niepełnosprawnością i ukazują jej ważność w kontekście osłabiania praktyk dyskryminacyjnych, dlatego że aktywność ta jest złamaniem stereotypu biernego niepełnosprawnego. Istotne jest, że fałszywe przekonania opisywane w tekstach na blogu są odzwierciedleniem społecznych ustaleń na temat niepełnosprawności a postawa zarówno autorki blogu, jak i jej córki są sprzeciwem wobec nich. Przekaz blogu jest pozbawiony oceny i stereotypizacji oraz ukazuje rzeczywisty obraz życia osoby z nie-

pełnosprawnością. Działania podejmowane przez obie kobiety i treści zawarte na blogu mogą przyczynić się do zmiany społecznej, gdyż autorka blogu wspiera pozytywne postawy społeczne wobec osób z niepełnosprawnością, buduje świadomość społeczną na ten temat i merytorycznie uzasadnia podejmowane kwestie.

## Bibliografia

- Białopiotrowicz E., Kojkoł J. (2010), *Stereotypy i uprzedzenia w środowisku studentów Akademii Marynarki Wojennej*, Zeszyty Naukowe Akademii Marynarki Wojennej, 4.
- Bieganowska A. (2005), *Model niepełnosprawności w mediach a postawy wobec osób niepełnosprawnych*, Szkoła Specjalna, 5.
- Chodkowska M. (2010), *Źródła stereotypów niepełnosprawności i osób nią obciążonych w kręgu kultury europejskiej* [w:] *Stereotypy niepełnosprawności: między wykluczeniem a integracją*, red. M. Chodkowska, S. Byra, Z. Kazanowski, D. Osik-Chudowolska, M. Parchomiuk, B. Szabała, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Cudak H. (2010), *Odpowiedzialność rodziców za losy dzieci jako ważny element kultury pedagogicznej* [w:] *Odpowiedzialność rodzicielska jako wartość Teoria i praktyka*, red. U.B. Kazubowska, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Cytowska B. (2012), *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Doroszuk J. (2014), *„Blogujące” rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnością: perspektywa wejścia w pole badawcze*, Niepełnosprawność, 13.
- Globan-Klas T. (2004), *Media i komunikowanie masowe. Teorie i analizy prasy, radia, telewizji i Internetu*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Hulek A. (1991), *Rola środków masowego przekazu w rehabilitacji inwalidów* [w:] *Środki masowego przekazu a człowiek niepełnosprawny*, red. A. Hulek, Materiały Międzynarodowego Sympozjum TWK, Warszawa 23–25 września 1987.
- Januszek H. (2006), *Ocena skuteczności projektu „Praca dla każdego niepełnosprawnego – kampania medialna” Raport z badania*, Opinia Agencja Badań Rynku.
- Jarzębińska A. (2018), *Wybrane psychopedagogiczne aspekty opieki i pielęgnowania dziecka z letalnym zespołem genetycznym*, Wychowanie w rodzinie, 1.
- Kołaćek B. (2008), *Zakaz dyskryminacji osób niepełnosprawnych*, Polityka Społeczna, 8.
- Kozinets R. V. (2012), *Netnografia: badania etnograficzne online*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Kowalik S. (1999), *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice.
- Krause A. (2004), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Lisowska-Magdziarz M. (2019), *Znaki na uwięzi. Od semiologii do semiotyki mediów*, Wydawnictwo Księgarnia Akademicka, Kraków.
- Majer A., Nawrocka A. (2017), *Problematyka niepełnosprawności w telewizyjnych bajkach dla dzieci*, Niepełnosprawność, 26.
- Nowak A. (2010), *Dyskryminacja osób niepełnosprawnych*, Polityka Społeczna, 10.



- Niewiadomy A. (2017), *Semiotyka jako metoda badania rzeczywistości społecznej. Analiza tekstów wizualnych z obszaru mediów, mody i reklamy* [w:] *Analiza dyskursu publicznego. Przegląd metod i perspektyw badawczych*, red. M. Czyżewski, M. Otrocki, T. Piekot, J. Stachowiak, Sedno Wydawnictwo Akademickie, Warszawa.
- Olcoń-Kubicka M. (2003), *Blog jako dokument osobisty – specyfika dziennika prowadzonego w Internecie*, [https://depot.ceon.pl/bitstream/handle/123456789/1442/Blog%20jako%20dokument%20osobisty\\_Olco%C5%84\\_Marta.pdf?sequence=1](https://depot.ceon.pl/bitstream/handle/123456789/1442/Blog%20jako%20dokument%20osobisty_Olco%C5%84_Marta.pdf?sequence=1) [dostęp: 05.12.2020].
- Sadowska S. (2013), *W kręgu myślenia o wzroście osobistej i społecznej odpowiedzialności – głos pedagogiki specjalnej w polu zmiennych skrzyżowań polityki i pedagogiki*, Szkice Humanistyczne, 1.
- Seweryn J., Godula A. (2019), *Zakłady stacjonarne pomocy społecznej w 2018 r.*, <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/warunki-zycia/ubostwo-pomoc-spoleczna/zaklady-stacjonarne-pomocy-spolecznej-w-2018-roku,18,3.html> [dostęp: 26.11.2020].
- Struck-Pregończyk M. (2013), *Wizerunek osób niepełnosprawnych w środkach masowego przekazu – zarys zjawiska*, Kwartalnik Internetowy „Komunikacja społeczna”, 4.
- Walter N. (2016), *Medialny wizerunek dzieci w spektrum zaburzeń autystycznych (ASD) kreowany przez rodziców blogerów*, „Przegląd Badań Edukacyjnych”, 2, Toruń.
- Więckowska K. (2010), *Obraz niepełnosprawności w filmach rysunkowych dla dzieci*, Szkoła Specjalna, 2.
- Winczorek P. (2000), *Komentarz do Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r.*, Wydawnictwo Liber, Warszawa.
- Wlazło M. (2015), *„We własnym imieniu” – autonomia i samorzecznictwo osób niepełnosprawnych wobec wyzwań kultury (neo)liberalnej*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 19.
- Zielińska J. (2011), *Internet jako medium wspierając rodzinę dziecka niepełnosprawnego*, <http://ktime.up.krakow.pl/symp2011/referaty2011/zielinska.pdf> [dostęp: 25.04.2020].

## Akty prawne

Ustawa z dnia 29 grudnia 1992 r. o radiofonii i telewizji (Dz. U. z 2019 r. poz. 361 z późn. zm.)

Justyna Leszka  
Anita Stefańska<sup>1</sup>

Wydział Pedagogiczno-Artystyczny, UAM w Poznaniu

## Teatroterapia w pracy z dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Projekt działań warsztatowych

Rośnie zainteresowanie programami terapeutycznymi opartymi na teatralnej grze, prowadzonymi w celu złagodzenia objawów ASD, a wraz z nim potrzeba stosowania oddziaływań opartych na dowodach. W niniejszym artykule zaprezentowano projekt teatroterapii skierowany do starszych dzieci z ASD i ich rodziców. Przedstawiono tu założenia, przebieg i opinie uczestników warsztatu teatroterapii, które zostały opisane przy użyciu dosłownych cytatów. Uzyskane obserwacje są obiecujące i wskazują, że dalsze badania ofert teatroterapii dla tej grupy uczestników są uzasadnione oraz mogą przynieść potencjalną poprawę funkcjonowania społeczno-emocjonalnego dzieci z ASD.

Słowa kluczowe: dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, teatr terapeutyczny, techniki teatralne, kompetencje komunikacyjne

## Theater therapy in work with children with autism spectrum disorders. Workshop activities project

There is a growing interest in theater game-based therapeutic programs aimed at alleviating ASD symptoms and, in consequence, the need for evidence-based actions. This article presents a theater therapy project aimed at older children with ASD and their parents. The assumptions, the course and opinions of the participants of the theater therapy workshop were presented and described using direct quotations. The observations obtained are promising and indicate that further studies of theatrical therapy offers for this group of participants are justified and may bring about a potential improvement in the socio-emotional functioning of children with ASD.

Keywords: child with autism spectrum disorder, therapeutic theater, theater techniques, communication competences

---

<sup>1</sup> Pierwsza z autorek jest pedagogiem specjalnym, logopedą, Terapeutą Metody Krakowskiej. Prowadzi diagnozy i terapie dzieci z zaburzeniami rozwoju, zwłaszcza z opóźnionym rozwojem mowy, niedosłuchem, autyzmem. Druga autorka jest pedagogiem i certyfikowaną arteterapeutką, specjalistką w dziedzinie teatroterapii.

## Wprowadzenie

Teatroterapia to jeden z rozwojowych nurtów dramaterapii. Dramaterapia koncentruje się na wykorzystaniu potencjału terapeutycznego gry rozumianej jako zastosowanie kreatywnej dramy w psychoterapii. Wykorzystując techniki i procedury teatru, ta metoda arteterapii wspiera się dwiema wielkimi metodami teatralnymi: odwołuje do *pamięci emocjonalnej* Stanisławskiego oraz bazuje na *efekcie obcości* Bertolda Brechta. W procesie dramaterapii nie zakłada się, jaką kto ma odegrać rolę. Uczestnik sam wybiera postać, ponieważ jej gra dać ma mu większy dystans do samego siebie i własnych emocji zepchniętych w sferę cienia, w nieświadomość. Jednakże kreatywność, zabawa, ruch, głos, opowiadania, dramatyzm, czy sztuka wykonania zyskują centralną pozycję w relacji terapeutycznej (Cassidy, Turnbull, Gumley 2014). Natomiast teatroterapia/terapia teatralna, dzięki swemu humanistycznemu charakterowi, koncentruje się na Osobie – jej możliwościach rozwojowych i partycypacyjnych. Artystyczne osiągnięcia uczestników teatralnej terapii w większości potwierdzają ich duże możliwości nabywania nowych kompetencji, przede wszystkim tych służących zapobieganiu izolacji wśród ludzi. Kierunek działaniom artystyczno-terapeutycznym nadaje tutaj przeświadczenie o ogromnym znaczeniu prezentowania tego, co w Osobie jest indywidualne i spontaniczne, a co ważne z punktu pozascenicznej perspektywy zamierzonych celów proponowanych oddziaływań.

Terapia teatralna w szczególności wykorzystuje język zabawy i opowiadania historii, aby przeprowadzając uczestnika/aktora przez proces budowania przedstawienia pomóc zgłębić różne, także trudne emocje oraz stworzyć niezagrażające środowisko dla wzmocnienia umiejętności radzenia sobie z nimi, dla poprawy wyrażania siebie i komunikowania. Uważa się, że u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (*autism spectrum disorder – ASD*) zdolność do działania „jak gdyby”, nieodłącznie związana z niektórymi konstrukcjami autyzmu, jest zaburzona. Anna Seymour i Deborah Haythorne piszą, że pomimo, jak się zakłada, iż osoby z ASD nie są w stanie funkcjonować w metaforycznych sferach wyobraźni i kreatywności, to praktyka dramaterapeutyczna wskazuje, że ludzie, którzy funkcjonują wzdłuż całego spektrum, są nie tylko zdolni do twórczej eksploracji, ale także, że w zetknięciu się z tymi procesami mogą dokonać zmian, które poprawiają ich jakość życia (Haythorne, Seymour 2016).

Dramaterapia ma ugruntowaną historię praktykowania z osobami z autyzmem (McAfee 2002; McCarthy i Light 2001; Peter 2003, 2009; Wright i in. 2006, Andersen-Warren 2013). Wiadomo, że jest jedną z ciekawszych interwencji, która wykorzystuje wiele podejść podczas pracy nad zwiększeniem umiejętności społecznych i komunikacji u dzieci z ASD. Jednym z nich jest teatr terapeutyczny, będący ofertą oddziaływań prowokowanych w procesie budowania spektaklu,

aby zwiększyć umiejętności interakcji i partycypacji społecznej uczestników. Proces ten zachodzi w bezpiecznym, ustrukturyzowanym środowisku za pomocą kreatywnych metod, stosowanych w celu rozwijania umiejętności społecznych także u dzieci z wyzwaniami komunikacyjnymi i emocjonalnymi, również ze spektrum autyzmu (Wilmer-Barbrook 2013; Hartigan 2012). Poprzez skupienie się na procesie twórczym i ekspresyjnym umożliwia się powołanie przestrzeni dla „usunięcia indywidualnej przeszkody lub blokad ograniczających emocjonalność, prowadząc do zmian i *odkrycia nowego*, czyli potencjalności w sobie” (Mitchell 2005: 50). Łatwo dostrzec, że podstawa wszystkich modeli dramaterapii opiera się na wywoływaniu optymalnej, możliwej kreatywności uczestnika i jego zaangażowania ukierunkowanego na odkrywanie i nadawanie sensu swemu światu i zrozumienia swego miejsca i relacji z innymi w tymże świecie. Główną częścią sesji teatroterapii może być improwizacja, odgrywanie ról, historia, mit lub praca ruchowa nad budowaniem spektaklu. Zachodzi wówczas potrzeba omawiania wartości podjętego zagadnienia, także z uwzględnieniem terapeutycznej roli i funkcji estetyki dzieła powstającego w twórczym procesie (Pendzik 2013). Podczas tych kreacji integrują się procesy poznawcze oraz procesy emocjonalne (emocje pozytywne i negatywne) i motywacyjne, które są powiązane z działaniem na tyle, by otwierać aktorowi przestrzeń pomagającą lepiej zidentyfikować trudność, by za pomocą metafory dać wyraz niewyrażonemu i nieświadomemu materiałowi. Dzieci z ASD mają trudności z wyrażaniem uczuć, które znajdują się w ich umyśle, nie są w stanie w prosty sposób wpływać na swój głos lub fizycznie pokazać, co czują, często nie rozumieją przekazu zabawy, mają trudności ze zrozumieniem sytuacji społecznych, wyrażaniu empatii, współpracy z drugą osobą, mają mało rozwiniętą zdolność do odczytywania emocji i wyrazu twarzy (Pisula 2010). Z kolei te dzieci, które posiadają podstawową zdolność naśladownictwa, są w stanie uczyć się na podstawie obserwacji, naśladownictwa i modelowania, i aby poprawić ich funkcjonowanie w interakcjach, można w bezpiecznym i chronionym środowisku warsztatowym wykorzystywać ich zachowania w przyjemnych i angażujących działaniach teatralnych.

## Teatroterapia modelem w dramaterapii

Modele dramaterapii skupiają się na ekspresji artystycznej uczestników (Malchiodi 2014), na procesie tworzenia sztuki, który angażuje ich poprzez wykorzystanie różnych technik i materiałów, a co przyczynia się do tego, że osoby stają się bardziej elastyczne i ekspresyjne, bardziej zrelaksowane i zdolne do mówienia o swoich problemach (Schweizer, Knorth, Spreen 2014). Wprawdzie jak dotąd nie uzgodniono jednej podstawy teoretycznej i brakuje jasno zdefiniowanych struk-

tur w terapii teatrem, wykorzystywane są również różne teorie, uznane na gruncie psychologicznym, ale w praktyce można obserwować jak ta dziedzina może być eklektyczna i szeroko zakrojona.

Teatr terapeutyczny wykorzystuje dramatyczne procesy dla osiągnięcia celów terapeutycznych, a czyni to wychodząc z założenia, iż obecność w zrelaksowanym środowisku, w którym nie odczuwa się presji uczenia się, a dobrze się bawi – stanowi największą siłę tego oddziaływania. Ponadto, dzięki podjęciu roli teatralnej atutem staje się ekspresja aktora w kierunku wyrażania uczuć, zmniejszająca jego lęk. Zabawa w rolę, czy jej improwizowanie z terapeutą, pomaga skupić się i zachęcić do kontaktu wzrokowego, służy elastyczności myślenia, spontaniczności i używania gestów. Wymaga jednakże użycia wyobraźni, a to może wydawać się trudną do zrozumienia koncepcją dla dzieci z ASD. Takie formy jak zamiana ról, pantomima, improwizacja, mogą stanowić jednakowoż swoiste medium praktyki scenicznej, za pomocą której można pracować w sposób niezagrażający, czyli dopasowany do specyfiki sposobu porozumiewania się, do samopoczucia i swoistości tempa aktywności uczestnika. Warto zaznaczyć, że budowanie roli w procesie teatroterapii nie dotyczy rozwijania aktorskiej zdolności wykonawczej, a zadań dających możliwość wykazania się własną aktywnością, co może stać się szalenie pomysłowym i zabawnym eksperymentowaniem również z interakcjami społecznymi. Temu też służą kolejne etapy pracy teatralnej, począwszy od pobudzania naturalnej ekspresji uczestnika, wspierania jego indywidualności i stwarzania okazji do wyciszenia ciała i umysłu, poprzez rozbudzenie uważności, aż po zadania aktorskie uczące radzenia sobie w chwilach dużego niepokoju, czy niepewności.

Osoby z ASD, łatwo rozpraszają się pod wpływem bodźców sensorycznych. Kiedy jednak terapeuta prowadzi zajęcia zgodnie z zainteresowaniami uczestników, traktując je, jako podstawę interakcji lub kiedy są sensoryczne z natury – ich zaangażowanie się w proces tworzenia wzrasta. Podejmujący rolę aktor niekiedy interpretuje swoje zadanie lub medium w sposób, który nie był zamierzony przez terapeutę. Wtenczas aktywne dostrajanie się i wspierająca postawa wobec postrzegania owego indywidualnego języka podczas sesji tworzy bezpieczne i stymulujące środowisko. Dzięki uzyskanym informacjom terapeuta może modyfikować działania sceniczne i spełniać oczekiwania uczestnika pamiętając przy tym, iż jak wspomina David. R. Johnson: „ludzie czują się komfortowo w bardzo wąskich zakresach ekspresji i naturalnie poświęcają energię na utrzymanie interakcji społecznej w tych granicach” (Johnson 1982: 188).

Teatr to ceremonia społeczny, w którym w teatralnym procesie może toczyć się wymiana myśli i osobistych doświadczeń wśród widzów i aktorów. Podczas warsztatów zostają wykorzystane teatralne procedury skryptów i wskazówek wspierające doświadczanie ekspresyjnego wyrażania się. Emocjonalne zaangażowanie w konkretne czynności na scenie wydaje się zachęcać do przypominania

sobie wydarzeń i uczuć związanych z tą czynnością (Loyd 2013). Oczywiście jest, że umiejętność przyjęcia punktu widzenia partnera gry jest niezbędna do nauki komunikacji i dlatego refleksja nad tym doświadczeniem odbywa się podczas budowania roli teatralnej w sposób indywidualny. Wymaga rozkładania złożonych zachowań społecznych na konkretne kroki, wizualnych bodźców ułatwiających aktorom z ASD rozumienie poleceń i zwiększających ich świadomość społeczną. Podjęta wypowiedź artystyczna jest wówczas traktowana jako rodzaj komunikacji wzbogacającej proces terapii, co może wiązać się z odblokowaniem możliwości rozwojowych, usunięciem lub zmniejszeniem zaburzeń w funkcjonowaniu psychicznym, somatycznym i społecznym, czy zyskiwaniem określonych kompetencji np. sprawności nawiązywania pozytywnych relacji interpersonalnych, czy skutecznego komunikowania się dzięki optymalnemu zaangażowaniu się w gry i zabawy teatralne.

## Strukturyzacja ram teatroterapii dla etycznej, elastycznej i celowej praktyki

Warto podkreślić, że, chociaż istnieje wiele programów i metod arteterapeutycznych dla dzieci z ASD, jak zauważają Robin Gabriels i Lyndsay Gaffey to nie wszystkie są oparte na podstawie naukowej. Obecnie rośnie zapotrzebowanie na terapię sztuką, której skuteczność byłaby potwierdzona empirycznie (Gabriels, Gaffey 2014: 249). Pozytywnym przykładem takiej praktyki w obszarze teatroterapii jest Metoda Rytmu Serca – „The Hunter Heartbeat Method” autorstwa Kelly Hunter. Jest to program oparty na teatrze i zabawie, który obiecująco sprawdza się w rozwiązywaniu problemów z ekspresją twarzy u osób z ASD i jest przedmiotem studiów na Ohio State University, które Hunter odwiedziła w roku 2014, wystawiając tam, wraz z dziećmi autystycznymi, „Burzę” Szekspira. Hunter, tak pisze: „stworzona przeze mnie metodologia wykorzystuje Szekspira do uwolnienia blokad komunikacyjnych u dzieci z autyzmem. U podstaw pracy leżą dwa główne tematy: rytm pentametru jambicznego, który tworzy dźwięk bicia serca, w którym dzieci czują się bezpiecznie i mogą się komunikować. Drugi to eksploracja *oka umysłu*, pozwalająca dzieciom na odkrywanie światów wyobraźni, które w przeciwnym razie mogą być zamknięte” (Haythorne, Seymour 2016). Chociaż teatroterapia może być praktykowana poprzez pracę grupową lub indywidualną, to terapeuta zawsze prowadzi i rozwija grę w oparciu o wzajemne współuczestnictwo. Warunkiem podstawowym tego działania jest szczególny rodzaj więzi, jaki powstaje między nim, uczestnikiem/aktorem i widzem (np. rodzicem). Tego rodzaju relacja terapeutyczna jest procesem interpersonalnym, wymagającym ciepła i empatii.

Według Sue Jennings „teatr zapewnia strukturę, w którą można włączyć chaotyczne doświadczenie ludzi i w ramach której można je zrozumieć” (Jennings 2009: 10). Niewątpliwie, określona struktura dramatyczna stanowi warunek podstawowy w tej terapii, ponieważ dzięki ustalonym ramom następujących po sobie działań można zmniejszać niepokój uczestnika, który zazwyczaj utrudnia nie tylko komunikację emocjonalną. Chociaż akcja dramatyczna powinna zachęcać do możliwie spontanicznego tworzenia wypowiedzi ekspresyjnych, to dla rozpoczęcia wszelkich prób w tym kierunku konieczne jest zapewnienie czasu i przestrzeni, których osoba potrzebuje, aby rozwinąć reakcję. Warto w tym miejscu podkreślić znaczenie stymulowania możliwej uważności, refleksyjności, intensywnego rozwoju ciekawości i kontroli poznawczej, czemu dobrze służy przywoływanie i powtarzanie treści działań scenicznych, konstruowanych z materiału, który wprowadza sam aktor z ASD.

Ten materiał niesie ze sobą często wiele osobistych ograniczeń czy blokad, braków w komunikacyjnej funkcji własnego ciała. Dlatego praca rozpoczyna się od dźwięków tworzonych na żywo, wrażeń płynących ze zmysłu dotyku, wzroku, słuchu i zapachu. W teatroterapii różne strategie działań warsztatowych dotyczą wyzwolenia chęci do bycia na scenie na własnych zasadach i odnoszą się do najbardziej kompleksowych i ważnych umiejętności w repertuarze zachowań uczestnika (Corbett i in. 2010). W tym celu zwraca się uwagę na różne strefy komunikacji i ich składowe, jak np. na natężenie i ton głosu, wykorzystywana jest komunikacja proksemiczna (dystans przestrzenny), emocje towarzyszące zmaganiu się z reakcjami na napięte sytuacje. Ponadto, jak trafnie zaznacza Sally Bailey, grupa pracująca wspólnie nad budowaniem spektaklu potrafi pozytywnie ułatwić zmianę (Bailey 2016), jaką może być poszerzony obraz siebie i nowy (inny) repertuar ról, zyskany dzięki akceptacji swojej scenicznej tożsamości.

W tym procesie, kiedy grający mogą się łączyć z terapeutą i innymi uczestnikami, niewątpliwie rośnie szansa, aby zmienić postrzeganie i modulować nastrój oraz kreować dramatyczną rzeczywistość swoich przeżyć. Temu służy praca nad osiągnięciem stanu wspólnej uwagi, skupienia się w czasie przejścia od „codziennej rzeczywistości” do „dramatycznej rzeczywistości” i z powrotem. Warto podkreślić, iż osiągnięcie tzw. dramatycznego dystansu, jakim jest obecność w umownym świecie *jak gdyby* – paradoksalnie czyni grającego jednocześnie oddalonym poprzez umowność roli i zarazem pomaga najbezpieczniej zbliżyć się do określonego doświadczenia czy problemu.

Ten teatralny mechanizm pozwala na zabawę z rzeczywistymi i wyobrażonymi tożsamościami, z relacyjną bliskością i dystansem, identycznością i różnicą, by dzięki temu ułatwić rozwiązywanie problemu. Warto podkreślić, że podstawowe narzędzia warsztatu aktorskiego, których teatroterapeuci używają w sytuacjach terapeutycznych, korespondują z konkretną koncepcją wspomagania, co

swobodnie pozwala połączyć terapię i teatr oraz promować w teatrze osobiste historie czy pragnienia. Korzyści płynące z tych integracyjnych ram dla aktora sugerują sposoby, dzięki którym podczas oddziaływań teatralno-terapeutycznych określone zadania aktorskie mają rozwijać w zabawowy, motywujący sposób jego zainteresowania i utrzymywać go w odpowiednim stanie spokoju. Zabawa w *zamiannę ról* to jedna z ulubionych technik teatroterapii i pomimo wykazywanego braku zdolności do spontanicznego tworzenia wypowiedzi ekspresyjnych u dzieci z ASD, również stosowana. Sprzyja jej duża dostępność zadania teatralnego, bowiem najczęściej koncentruje się aktora na skupieniu uwagi na tzw. słuchu cielesnym, czyli doznaniach cielesnych, jako swoistej wskazówce do rozszyfrowania własnych emocji. Niekiedy towarzyszy tym zadaniom nacisk na takie czynności, jak rozumienie, wyjaśnianie, przewidywanie swego zachowania w relacji w partnerem w grze, a osiągnięta wówczas zmiana poznawcza łączy się z poznawaniem gestów i sygnałów emocjonalnych poprzez zabawę i doświadczenia płynące bezpośrednio z akcji scenicznej, najczęściej pantomimicznej. Teatr daje możliwość eksperymentowania z różnymi reakcjami, a gra/zabawa w udawanie *jak gdyby* angażuje w komunikację *tak jakby* i pozwala doświadczać emocji i rozważać kwestie z chronionego miejsca jako obserwator. To właśnie z tego powodu teatr staje się coraz bardziej powszechny jako forma terapii (Jennings 1998: 11).

Mowa ciała dziecka autystycznego stanowi narzędzie przekazu informacji i szukania drogi porozumienia – pisze Marzenna Zaorska (2015: 70). Oferując materiały i techniki artystyczne, które zapewniają różnorodność stymulacji sensorycznej w bezpiecznym, zorganizowanym środowisku, zapraszają uczestnika do doświadczenia i wyrażania siebie podczas procesu tworzenia spektaklu. Praca nad jego budowaniem jest doświadczeniem, które stymuluje rozwój pomysłów, umiejętności motorycznych, orientacji na zadania, związków przyczynowo-skutkowych, doświadczenia siebie w otaczającej przestrzeni oraz wpływa na rozwój kontaktu wzrokowego. Na istotną w tych oddziaływaniach rolę doboru odpowiednich środków wyrazu zwracają uwagę min Jeannie Lewis i Sube Banerjee. Ich badania wykazują, jak wykorzystanie np. opowiadania może w ekscytujący i różnorodny sposób posłużyć do zaangażowania młodych ludzi z ASD w pozytywną terapię i przynieść korzyści dla ich emocjonalnego, psychologicznego i społecznego rozwoju (Lewis, Banerjee 2013: 38). Kolejnym istotnym warunkiem w teatrze terapeutycznym jest współpraca w zespole, na której opiera się cały proces tworzenia i – jak podkreśla wielu terapeutów – z biegiem czasu najczęściej koreluje z silniejszym poczuciem własnej wartości każdego z uczestników. Obserwacja radości dzieci z własnych osiągnięć podczas warsztatowych ćwiczeń i działania w interakcjach z rówieśnikami na scenie, a także zwiększanie ilości tych interakcji oraz osiągnięcia poznawcze, czy wzrost samodzielności może sugerować, że już sama natura teatru sprawia, że jest on z istoty użytecznym na-



rzędziem dla dzieci z ASD. Wspólny, artystyczny wytwór jest dokumentem całego cyklu oddziaływania teatralno-terapeutycznego i wskazuje na obszary potencjalnych możliwości każdego członka zespołu. Może właśnie z tego powodu proces i produkt, jakim jest stworzenie spektaklu teatralnego, jest ważny terapeutycznie. W wyniku wykonywania kolejnych „kroczków” przy budowie przedstawienia aktor z ASD zapewne poszerza pole doświadczeń i przeżyć i stopniowo może uczyć się nowych kompetencji społecznych.

Nieliczne badania procesu teatroterapii w grupie dzieci z ASD wskazują na pozytywny wpływ odgrywania ról na zwiększenie poczucia pewności siebie i własnej wartości, zwiększenie umiejętności społecznych i zdolności do współpracy, zdolności wyrażania emocji i umiejętności komunikacyjnych oraz redukcję niewłaściwych zachowań (Wilmer-Barbrook 2013: 52; Godfrey, Haythorne 2013: 23; D’Amico i in. 2015; Karnezi, Tierney 2014: 393).

### Cel projektu dla dzieci z ASD i ich rodziców opierający się na teatroterapii

Celem prezentowanego projektu było poznanie opinii uczestników teatroterapii (rodziców uczestnika i studentek) na temat wykorzystania rzeczywistości dramatycznej, a w niej – gier dramatycznych i zabaw opartych na zmysłach (gry sensoryczne) oraz pracy z ciałem dla rozwijania umiejętności komunikacyjnych dziecka z ASD z zakresu: percepcja, język, emocje oraz zachowań w kontakcie rówieśniczym ujawnianym poza warsztatem. Głównym narzędziem oddziaływań teatralno-terapeutycznych było granie roli teatralnej będącej dwuosobową dramatyczną improwizacją, którą można znaleźć w treningu teatralnym, by poprzez gesty, ruchy, ciało, zabawę, wyobrażenie obrazu oraz pewne dźwięki pracować nad tym, czym dla uczestnika ta rola jest. Ćwiczenia aktorskie prowadzono poprzez wzmocnienie repertuaru reakcji dziecka, nawiązywano więc bezpośrednio do twórczych i spontanicznych momentów, które pojawiały się w relacji, kiedy będąc w jednej roli (dualna rola) dorosły i dziecko podejmowali i prowadzili werbalnie lub pozawerbalnie proste linie dialogowe. Wykonywanie zadania aktorskiego odnosiło się do współpracy grających i bezpośrednio wiązało się z wzajemną ich reakcją (dorosły i dziecko). Dlatego łatwiej było obserwować, jakie formy spontanicznej ekspresji stymulują jednocześnie interakcję. Zadania aktorskie przygotowywano odpowiednio do sposobów porozumiewania się i postępowania każdego z chłopców – uczestników, do ich samopoczucia i tempa aktywności. Zastosowano konkretne formy i techniki: teatrzyk cieni, zabawę teatralną z komiksem, technikę zamiany ról, natomiast ostrożnie zmieniano rekwizyt, motyw muzyczny czy ustawienie sceniczne, by ograniczać wprowadzanie zmian do minimum. Nielicz-

ne zaproponowane przedmioty/rekwizyty pełniły funkcję fizycznego reprezentowania rozgrywanych historii.

## Uczestnicy warsztatów

Przed uzgodnieniem zakresu wspólnej teatralnej zabawy poznano chłopców, przeprowadzono rozmowy z matkami dzieci i przeanalizowano oceny eksperta z przeprowadzonych wstępnie badań i obserwacji. Przeprowadzono diagnozę funkcjonalną, na potrzeby której wykorzystano szczegółowy wywiad z rodzicami (matkami chłopców z autyzmem), analizę dokumentów (orzeczeń i opinii), obserwację dziecka w sytuacjach naturalnych, niedyrektywnych oraz w prostych sytuacjach zadaniowych. Ocenie podlegało przede wszystkim funkcjonowanie językowe i społeczno-emocjonalne dziecka. Mniejsze znaczenie miał poziom rozwoju poznawczego czy motorycznego. Szczególnie zwracano uwagę na: poziom komunikacji werbalnej i pozawerbalnej oraz preferowane przez dziecko formy komunikacji, sposoby i adekwatność wyrażania emocji oraz umiejętność odczytywania emocji innych osób, a także zdolność do nawiązywania i podtrzymywania relacji interpersonalnych z rówieśnikami oraz dorosłymi osobami obcymi. Mimo iż diagnoza dotyczyła dziecka, istotnym jej elementem było stwierdzenie, na ile efektywnie z dziećmi komunikują się ich matki i jakich trudności doświadczają w tym zakresie. Zawarty został kontrakt z uczestnikami/aktorami i ich rodzicami w zakresie celów terapii oraz ilości sesji terapeutycznych. Na zakończenie projektu podsumowano pisemne informacje uzyskane od matek i studentek, również uczestniczących w projekcie<sup>2</sup>.

Uczestnicy warsztatów, trójka chłopców w wieku 11–13 lat: Marek, Karol i Staś<sup>3</sup>, wchodzili w rolę z pozostałymi uczestnikami w bezpiecznej, pełnej empatii przestrzeni. Aktywność sceniczną prowadzono z czynnym udziałem matek chłopców, dwóch studentek<sup>4</sup>. Wszyscy byli przeszkoleni i świadomi realizacji planu teatroterapii. Cały cykl obejmował 20 spotkań warsztatowych, prowadzonych od września 2019 r. do lutego 2020 r., raz w tygodniu po pełnej godzinie w Pracowni Arteterapii WPA w Kaliszu. Pracownia i jej wyposażenie zapewniała odpowiednią „przestrzeń terapeutyczną”; sala znajduje się w wyciszonej, starszej i mniej wykorzystywanej części Uczelni.

<sup>2</sup> Pisemną zgodę na udział w projekcie oraz na publikację informacji o warsztacie uzyskano od wszystkich uczestników badania przed włączeniem do badania.

<sup>3</sup> Imiona chłopców zostały zmienione.

<sup>4</sup> Studentki studiów magisterskich z zakresu pedagogiki z arteterapią, absolwentki studiów podyplomowych z zakresu wspomagania dzieci z ASD, członkinie Koła Naukowego Młodych Arteterapeutów na WPA w Kaliszu.

Każda sesja miała podobną strukturę: (1) część wstępna – rozgrzewka fizyczna (praca z ciałem), (2) część właściwa – praca nad rolą (zmysły – ciało – umysł – zasoby), (3) zakończenie zajęć i praca domowa. Uczestnicy byli w stanie odróżnić fikcję od rzeczywistości, fakt ten stanowił podstawę do opracowania skryptu sytuacji scenicznych oraz określania struktury działań teatralnych realizowanych w warunkach warsztatowych. Istotną kwestię, którą należało wziąć pod uwagę przy podejmowaniu wyboru form komunikacji w działaniu scenicznym, stanowiły istniejące wcześniej umiejętności komunikacyjne.

## Podstawowe formy oddziaływań

W warsztatach wykorzystano opowiadanie wesołych historii w formie komiksu, odgrywanie ról, ruch i właściwości terapeutyczne rytmu oraz papierowe maski. Aby ułatwić podjęcie roli zgodnie z własnymi pragnieniami i odpowiednio do obserwacji *tego jak się czują, co lubią a czego nie lubią*, zastosowano jak najwięcej stałych środków warsztatowych (rola, rekwizyt, motyw muzyczny, ustawienie sceniczne). Podejmowanie roli to w istocie zapraszanie do próbowania pożądanych zachowań, wykazywanie się swoim udziałem w działaniu i w prezentowanym projekcie łączyło się z próbami różnych, możliwych form komunikacji – wymiany słownej, języka ciała, kontaktu wzrokowego, wyrazu twarzy i gestów tak, aby w bezpieczny sposób było przeciwieństwem stereotypowych zabaw. Wprowadzono sensoryczne elementy sceniczne (m.in. mydlane bańki, światła o spokojnej, ciepłej barwie, podłużne balony wypełnione niebieską wodą, praca z tkaniną) w celu wydłużania czasu koncentracji uwagi poprzez stymulację poli-sensoryczną, ze szczególnym zwróceniem uwagi na kontakt wzrokowy.

## Wymagania w zakresie oddziaływań teatralnych

Określona, stała, zewnętrzna struktura teatralna zapewniała przewidywalność oddziaływań, co zmniejszało niepokój i pozwalało zapobiegać rozpraszeniu się przez wydarzenia zewnętrzne podczas realizacji zadania terapeutycznego. Przewidywalność kolejnych etapów łączono z modelowaniem komediowych sytuacji, zyskując formę improwizowanego spektaklu, a w zasadzie – akcji scenicznej. Cechowała ją mocna reprezentacja poznawcza (zrozumiały dla aktora tekst, zdarzenie, motyw działania postaci) i jednocześnie niski stopień złożoności sytuacji, określony zbiór kategorii, w które można ująć ludzkie doświadczenia przy założeniu jednoznaczności i stałości cech granych postaci. Teatralna narracja<sup>5</sup> zbud-

<sup>5</sup> Pomysł spektaklu: Patrycja Olejniczak (studentka) i Anita Stefańska (prowadząca).

wana została z czterech scen toczących się i systematycznie rozwijających się wokół wesołej opowieści o chłopcu z poważnymi trudnościami komunikacyjnymi, który stał się pewnym siebie Kapitanem Statku. Sceny:

- *Wyspa*, czyli nie boję się zmiany otoczenia;
- *Tubylcy*, czyli pozwalam sobie i innym na wyrażenie swojego zdania;
- *Jestem Kapitanem*, czyli chętnie ubieram się w różne rzeczy (mój wizerunek);
- *Pokonać wiatr*, czyli oswajam się z... (z szumem fal, z ciemnością).

Opracowany skrypt (scenopis) uwzględniał trudności chłopców z odczytaniem perspektywy innej osoby, problemu, który został wbudowany w proces teatralny. Ten zabieg pomógł tworzyć sytuacje ekspresyjne, a jednocześnie prowokował do wykonania wielu swobodnych powtórzeń, prowadząc w ten sposób do zmniejszenia poczucia niepokoju. W trakcie rozwijania się warsztatów skrypt był poszerzany o kolejny kontekst sytuacji, proporcjonalnie do wykazywanych osiągnięć uczestnika i dlatego nadawano akcji kolejny kierunek, aby dawać następną okazję do eksperymentowania z tematem, który *tu i teraz*, a który wyraźnie uczestnika zaciekał. W tym czasie zaznaczano, jakie zachowanie, język i gesty wykonawców poszerzają dramatyzm gry, również obserwowano, czy i jak pozostają oni zaangażowani w temat zabawy i pomagano ją rozwinąć. Grane role były wspierane, ale wykonywane zgodnie z wolą grającego, z uwzględnieniem najmniejszej choćby próby jego samodzielnej sugestii.

## Opis działań scenicznych

Należy podkreślić, iż opracowany skrypt korespondował z diagnostycznym kryterium autyzmu – teorią umysłu (zob. Winczura 2010: 96), a w zakresie teatralnym oparto go w głównej mierze na improwizacji, aby dzięki temu tworzyć optymalne warunki dla zaangażowania się uczestników w grę. Improwizacja, jak piszą Milan Valenta i Oldřich. Müller, dobrze oddaje wewnętrzny stan grającego, jego aktualne uczucia, a poza tym rozwija spontaniczność (Valenta, Müller 2009). W tym też celu wykorzystano techniki i ćwiczenia rozwijające orientację i świadomość przestrzenną, ćwiczenia kontaktu wzrokowego w grze z partnerem oraz z wykorzystaniem fizycznego kontaktu jako sygnału stanu emocjonalnego czy emocjonalnej reakcji. Dominowała zabawa stymulująca do spontanicznego wypowiedzania się, zachęcająca do wydawania okrzyków czy pojedynczych dźwięków, ale mających wartość komunikacyjną, do sygnalizowania stanu emocjonalnego, czy emocjonalnej reakcji. Budowanie ról do spektaklu okazało się doskonałym medium do eksploracji języka ciała, szczególnie doświadczenia dotykowe powodowały w grze aktorskiej zmiany polegające na samodzielnie i celowo stosowanym uścisku, także różnego czasu jego trwania uzasadnionego zadaniem aktorskim.

Natomiast poszerzanie narracji pozwoliło chłopcom wejść w nową rolę przede wszystkim na swoim potencjale. Prawdopodobnie przyjemna natura dramatycznej fabuły angażowała ich bardziej swobodnie w proces terapeutyczny, dając motywację do przewyciężenia lęku. Wciąganie w kolejną historię nie wywoływało negatywnych reakcji.

## Wstępne wyniki projektu

Podczas teatroterapii w przystępny sposób proponowano program obejmujący kreatywne narzędzia, takie jak kierowana zabawa teatralna i improwizacja – działania dostarczające konkretnych wskazówek dla osób pracujących z dziećmi ze spektrum autyzmu w celu wzmocnienia regulacji ich emocji. Specjalną uwagę podczas projektu zwrócono na doświadczenia sensoryczne płynące z zadań i działań teatralnych. Założeniem projektu stało się celowe wykorzystanie improwizacji, opowiadania historii, odgrywania ról, i innych teatralnych metod działania, aby wzmacniać relacje i promować dobre samopoczucie. Specjalną uwagę zwrócono na doświadczenia sensoryczne oraz umiejętność projektowania współpracy ze środowiskiem domowym uczestnika.

Jak zaznaczono wcześniej aktywność sceniczną prowadzono z czynnym udziałem matek trzech chłopców oraz dwóch studentek. Uczestniczące mamy zostały zapytane o zmiany zauważone w zachowaniach dzieci po sesji teatroterapii, kiedy zgodnie z ustaleniami stosowały poznane techniki i teatralne zabawy w domu. Przeprowadzono także wywiady ze studentkami oraz zbierano informacje zwrotne drogą specjalnie opracowanych formularzy, notatek zamieszczonych w zeszytach obserwacji domowej i notatek terenowych. Wszystkie wywiady z matkami i ze studentkami były nagrywane dyktafonem i później spisane. Warto podkreślić, że w formularzach dotyczących informacji zwrotnych nie pojawiły się żadne negatywne komentarze na temat warsztatów teatroterapii. Nasze badanie na temat pracy z dziećmi z ASD zaowocowało nowymi spostrzeżeniami na poziomie opisowym.

Indywidualne spojrzenia na znaczenie tych zajęć odsłaniają narracje dorosłych osób uczestniczących w warsztatach:

*Matka Marka: Zabawa prowokowana jest przeze mnie spontanicznie, więc nie sprawia mojemu dziecku trudności, bardzo dobrze wchodzi w rolę „mamy”. Nasze rozmowy na temat nas obu pomagają mojemu dziecku zrozumieć kim jestem, jakie mam uczucia, dlaczego ja dokonałabym takiego wyboru. Patrzenie na mnie, kiedy udaję jego samego, jest jakby patrzeniem na siebie w lustrze. To samo dotyczy się mnie. Zabawa w role, to, jak syn pokazuje mi moje zachowania, pomaga mi zrozumieć siebie samą, zauważam rzeczy, na które nie zwracam zazwyczaj uwagi oraz widzę, jak mój syn mnie widzi. Zdziwiło mnie, że syn podczas zabawy w role bardzo chętnie korzystał z rekwizytów, nie było problemów z namalowaniem wąsa*

na jego twarzy i zakładania różnych masek. Lęk przed ubraniami codziennymi nadal jest, choć nie tak duży jak wcześniej.

**Matka Stasia:** *Trudności były na samym początku zabawy, syn po prostu nie chciał się włączać, ale też nie chciał słuchać jak ja śpiewam. Po kilku próbach bardzo mu się spodobało, teraz śpiewamy na zmianę lub dopowiadamy tekst do tego, co któryś z nas zaśpiewał, pytamy i odpowiadamy na pytania śpiewając. Zabawa jest szczególnie pomocna, gdy trzeba porozmawiać o trudnych sytuacjach lub emocjach. Zabawa to improwizowanie, taka jak na warsztatach, powtarzana jest kilka lub kilkanaście razy w tygodniu, układamy teksty do słyszanych melodii, w samochodzie, podczas podróży do sklepu, szkoły, w domu do melodii z reklam, zawsze gdy przychodzi nam na to ochota lub podczas sprzeczek, używamy tej formy wypowiedzi. Śpiewając mówimy o swoich uczuciach, problemach lub o zwykłych sprawach codziennych. Podkładamy wymyślone teksty do muzyki jaką akurat słyszymy. Najczęściej zabawę rozpoczynam ja.*

**Matka Karola:** *Syn przejawiał od wczesnych lat bardzo duże przywiązanie do chodzenia stałymi trasami, nie potrafił zrozumieć, że dany przedmiot może posłużyć w innym celu. Bardzo trudno było mu dokonywać zmian w swoim otoczeniu, a najbardziej w swoim pokoju. Przesztawianie mebli wiązało się z ogromnym lękiem, był to strach przed zmianą. Obecnie przedmioty mogą mieć już inne przeznaczenie, syn rozumiał, że zmiana może mieć pozytywne oblicze. To jedna z ulubionych zabaw mojego syna. Bawimy się raz w tygodniu, pytam się mojego dziecka, gdzie się dzisiaj wybieramy; jeśli syn proponuje np. biwak w dżungli, to szykujemy fotelowy namiot, układamy maskotki (zwierzęta żyjące w dżungli), rośliny z całego domu przenosimy i układamy wokół namiotu, zakładamy kapelusze, szykujemy lornetki, jedzenie i biwakujemy. Jesteśmy na plaży (leżymy na ręcznikach w okularach przeciwsłonecznych, obok nas wiaderko, ponton), na morzu (pływamy na poduszkach, trzeba uważać na rekiny), w wesołym miasteczku (karuzela to krzesło obrotowe, tapczan jest trampoliną itp.).*

**Studentka 1:** *Zauważyłam, że wcześniej Karol bardzo często powtarzał zasłyszane frazy, używał języka w taki sposób, jakby miał wyuczone pewne zdania, powiedzenia i wiedział, kiedy trzeba było ich użyć. Teraz jest w jego wypowiedziach o wiele więcej spontaniczności, potrafi żartować, wymyślać nowe powiedzenia, bawi się słowami i językiem. Tworzenie komiksów na scenie to świetna zabawa, ćwiczenia manualne, pisanie dialogów, rozszyfrowywanie uczuć innych, rozumienie, że ktoś może czuć inaczej, porównywanie siebie ze swojego punktu widzenia i z punktu widzenia drugiej osoby. Towarzysząc Karolowi w roli Kapitana wybieraliśmy jedną sytuację, zabawną, bądź trudną, gdyż każdy „zespół” tworzył na ten temat komiks (krótki, na jednej kartce), i każdy mógł zobaczyć go z dwóch różnych perspektyw. Warto podkreślić, że powtórzenia wskazują chłopcom i mamom, jak wiele dzieje się na scenie, a powtarzalne frazy i sygnały, których używają mamy pomagają zrozumieć czynności w roli.*

**Studentka 2:** *Wcześniej Stasiowi trudno było myśleć o sobie jako o kimś innym, sztywno określał swoje dane, nie dając przestrzeni (nawet w zabawie,) aby nazywać go innym imieniem, przezwiskiem. Znaczącym dla mnie pozytywnym aspektem całego cyklu teatroterapii był moment wyboru przez Stasia postaci, bo utożsamiał się z nią, a to było punktem wyjścia do rozmów na temat tego kim jest, kim może być, jakie cechy grana postać posiada*

według niego, i – co ciekawe – on sam, w jakiś sposób, przypomina postać, którą wybrał. Bardzo ważne okazało się planowe zastosowanie maski, bo ich noszenie na pewnych etapach pomagało w tym, by chłopcy nie czuli się rozkojarzeni czy przytłoczeni.

Prowadząca AS: Początkowo zabawa powodowała dyskusje między nami, szczególnie Marek nie mógł zrozumieć, że dana sytuacja mnie nie śmieszy, tak jak jego. Chciał, abym moje uczucia okazywała tak samo jak on. Po jakimś czasie zaczął ustępować i pozwalał mi na wyrażenie swojego zdania, choć było ono sprzeczne z jego. Doszliśmy pod koniec cyklu do momentu, gdzie ja mówię, że coś mi się podoba, a on, że jemu nie i to jest w porządku. **Sadzę, że rośnie jego rozumienie ukrytych i wyraźnych znaczeń komunikatów.** Z ostatniej rozmowy z mamą Marka usłyszałam, iż już nie złości się, że mama czuje inaczej, że patrzy na niektóre sprawy w inny sposób. Wie, że to, co ich odróżnia, jest niezwykle i ciekawe. Powoli uczy się nawiązywać kontakty towarzyskie.

Wyniki obserwacji zachowań uczestnika przed i po warsztatach teatroterapii dokonane przez ich matki uczestniczące w procesie teatroterapii ilustruje tabela 1.

Tabela 1. Obserwacje zachowań uczestnika przed i po warsztatach teatroterapii dokonane przez matki

Zachowania dziecka obserwowane przed podjęciem warsztatu teatroterapii	Zachowania dziecka obserwowane po ukończeniu całego cyklu warsztatów teatroterapii
Nie potrafi uwspólnić pola uwagi	<b>Karol</b> – coraz częściej tworzy wspólne pole uwagi; wpływ miały zabawy w wcielanie się w role i podróże, wspólne przygotowywanie rekwizytów, ubrań, dodatków, polegało na trójstronnej relacji pomiędzy nami i trzecim obiektem.
Trudności w nawiązaniu spontanicznej relacji	<b>Marek, Staś</b> – nadal występują trudności w tej sferze, ale tylko w dużych grupach, wtedy syn jest wycofany lub odpowiada wyuczonymi zdaniami, gdyż jest to bezpieczne wyjście, aby nie być wyśmianym, niezrozumianym. <b>Staś</b> ma świadomość swoich trudności i doskonale wie, że jego zachowanie różni się od innych i chyba dlatego stosuje taką strategię. <b>Marek</b> – w małych grupach jest bardziej spontaniczny, potrafi rozmawiać na wiele tematów, nie wstydzi się i nie ma problemu z budowaniem spontanicznych wypowiedzi, potrafi żartować, używa skrótów myślowych, języka „nastolatków”. Największy wpływ miała zabawa w zamianę ról, teatryk cieni i tworzenie komiksów.
Nieśmiałość w wypowiadaniu się na forum grupy	<b>Staś</b> – wszystkie nasze zabawy związane z okazywaniem emocji, nazywaniem emocji, poznawaniem siebie, zamianą ról pomogło synowi zrozumieć, że każdy ma słabości i to nie jest nic złego; syn rozumie teraz, że nie musi być liderem, a mimo to może czuć się spełniony.
Trudności w nawiązaniu kontaktu wzrokowego i werbalnego (porozumiewa się werbalnie)	<b>Marek</b> – duża poprawa; syn utrzymuje kontakt wzrokowy podczas rozmów. Zabawy w teatryk cieni pomogły w podtrzymaniu interakcji; wymyślanie scen, dialogów przyczyniło się znacznie do tworzenia spontanicznych wypowiedzi.

Zachowania dziecka obserwowane przed podjęciem warsztatu teatroterapii	Zachowania dziecka obserwowane po ukończeniu całego cyklu warsztatów teatroterapii
Trudności w rozumieniu intencji innych osób	<b>Marek</b> – nadal są, ale zabawa w zamianę ról pozwoliła na rozumienie uczuć innych osób; komiks, pisanie liścików nauczyły syna rozmawiania o swoich przeżyciach, a także zrozumienia, że inne osoby mogą czuć i myśleć inaczej niż on.
Trudności w czekaniu na swoją kolej	<b>Staś, Karol, Marek</b> – obecnie nie ma z tym większych problemów, chłopcy dostrzegli w zachowaniach innych, że druga osoba może wnieść dużo ciekawych pomysłów.
Trudności w respektowaniu panujących reguł	<b>Staś, Karol, Marek</b> – bardzo rzadko występują; ten temat często poruszaliśmy przy tworzeniu komiksów.

Źródło: opracowanie własne.

Obserwacje zachowań uczestnika przed i po warsztatach teatroterapii, dokonane przez studentki, biorące udział w projekcie oraz autorki prowadzące warsztaty ilustruje tabela 2. Obserwacje studentek i prowadzących warsztaty skupiają się na percepcji, koncentracji uczestnika na działaniach teatralnych. Spostrzeżenia te mogą zainteresować w zakresie dalszych penetracji zmian w osobistym i społecznym wymiarze ułatwionych za pomocą teatru terapeutycznego.

Tabela 2. Obserwacje zachowań uczestnika przed i po warsztatach teatroterapii dokonane przez studentki i autorki prowadzące warsztaty

Zachowania uczestnika obserwowane przed podjęciem warsztatu teatroterapii	Zachowania uczestnika obserwowane po ukończeniu całego cyklu warsztatów teatroterapii
Nadwrażliwość słuchowa	<b>Karol</b> – chłopiec nie zatyka już sobie uszu, zabawy w śpiewanie pomogły zniwelować ten problem.
Nadwrażliwość – węch i smak	Duży problem nadal u wszystkich
Zabawy ruchowe wykonuje chętnie, ale ich jakość jest niska (reakcja równoważna, napięcie mięśniowe), zakłócenia motoryczne i w sekwencyjności ruchów	<b>Staś</b> – nadal problemy, ale chętniej dołącza do grupy podczas ćwiczeń, tańców, nie przeszkadza mu, że nie nadąża, że jego ruchy są niezgrabne, rozumie, że każdy zмага się z jakimiś problemami, nie czuje się na tym polu gorszy od innych. <b>Karol</b> – zauważono wyraźne próby interpretowania i używania gestów i tonu głosu w rozmowie
Towarzyszące współruchy	<b>Marek</b> – odgrywanie ról, scenek pozwoliły na opanowanie dodatkowych ruchów, ekspresja ruchowa została skierowana na konkretne działania; współruchy występowały raczej w sytuacjach stresowych, a tych jest o wiele mniej, odkąd nabrał pewności siebie i zwiększyło się jego poczucie wartości.
Problem z rozumieniem przenośni, metafor, „skróót myślowych”	<b>Marek</b> – wszystkie zabawy miały wpływ na zrozumienie różnych niuansów w trakcie rozmowy; obecnie pyta, gdy nie rozumie jakiegoś powiedzenia, przysłowia. Przyjemna natura dramatycznej fabuły angażowała go, a wciąganie w kolejną historię nie powodowało negatywnych reakcji. Wzrosła zauważalnie odwaga w artystycznych działaniach.

Źródło: opracowanie własne.



Jak wynika z notatek zamieszczonych w zeszytach obserwacji domowej i notatek terenowych zaistniała pewna zgodność co do istotnych elementów teatroterapii. Spisane spostrzeżenia na temat doświadczeń wyniesionych z przedstawionego projektu wskazują na wpływ teatroterapii na poprawę niektórych problemowych zachowań behawioralnych dzieci z ASD, w tym zachowań społeczno-komunikacyjnych.

## Wnioski dla praktyki

Obserwacje indywidualnego postępu trójki starszych dzieci z ASD, uczestników warsztatów teatroterapii dotyczą zachowań mogących świadczyć o zwiększaniu się ważnych dla ich codziennego życia określonych umiejętności. Dobrze zaplanowane działania teatralne, choć z pozoru mogłyby wydawać się bardzo proste, oddziaływały na głębokie i chyba najtrudniejsze do zniwelowania zaburzenia autystycznej triady. Doświadczenia w terapii dzieci z autyzmem prowadzą do konkluzji, że zaburzenia w zakresie rozumienia i wyrażania emocji, właściwego odczytywania kontekstu społecznego oraz modulacja własnych zachowań do potrzeb sytuacji społecznych utrzymują się przez długie lata, a wraz z wiekiem dziecka zmieniają się i utrwalają, prowadząc do strukturyzacji zaburzenia.

Teatr może być doskonałym miejscem doświadczeń relacyjnych, tworzącym szczególnie korzystne warunki dla rozwijania umiejętności niezbędnych w komunikowaniu się, a zatem dotyka głównego problemu tych dzieci. Atutem tego typu programów jest z jednej strony oparcie działań artystycznych na indywidualnych potrzebach czy zainteresowaniach uczestników, a z drugiej – ukierunkowanie ich na zdobywanie określonych kompetencji nie w sposób bierny, lecz poprzez aktywne działanie, doświadczenie polisensoryczne, jakiego dostarcza proces tworzenia.

Zaprezentowane w niniejszym artykule wypowiedzi ukazują, w jaki sposób wykorzystanie działań teatralnych w formie zabawy w role i zastosowanie prostych, ale atrakcyjnych dla aktora narracji – akcji teatralnie budowanej *tu i teraz* uruchamia możliwości zaangażowania uczestników z ASD w pozytywną ścieżkę terapeutyczną. W celu opracowania programów terapeutycznych, które będą skuteczne, konieczne są dalsze badania – również na poparcie przedstawionych w tym artykule ustaleń.

## Bibliografia

Andersen-Warren M. (2013), *Dramatherapy with children and young people who have autistic spectrum disorders: An examination of dramatherapists' practices*, Dramatherapy, 3–19.

- Bailey S. (2016), *Dissolving the stigma of disability through drama therapy: A case study of an integrated classroom approach to addressing stigmatization by pre-professional health care students*, *Drama Therapy Review*, 2(1): 65–78.
- Cassidy S., Turnbull S., Gumley (2014), *Exploring core processes facilitating therapeutic change in Dramatherapy: A grounded theory analysis of published case studies*, *The Arts in Psychotherapy*, 353–365.
- Corbett B., Gunther J., Comins D., Price J., Ryan N., Simon D., Schupp C., Rios T. (2010), *Brief report: Theatre as therapy for children with Autism Spectrum Disorder*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41: 505–511.
- D'Amico M., Lalonde C., Snow S. (2015), *Evaluating the efficacy of drama therapy in teaching social skills to children with Autism Spectrum Disorders*, *Drama Therapy Review*, 1(1): 21–30.
- Gabriels, R., Gaffey, L. (2014), *Arteterapia dzieci ze spektrum autyzmu [w:] Arteterapia*, red. C. Malchiodi, Grupa Wydawnicza Harmonia, Gdańsk, 246–263.
- Godfrey E., Haythorne D. (2013), *Benefits of Dramatherapy for Autism Spectrum Disorder: A qualitative analysis of feedback from parents and teachers of clients attending Roundabout Dramatherapy sessions in schools*, *Dramatherapy*, 35(1): 20–28.
- Hartigan P. (2012), *Using Theater to Teach Social Skills: Researchers Document Improvements for Children with Autism*, *Education Digest: Essential Roedinga Condensed for Quick Review*, 77(9): 30–34.
- Haythorne D., Seymour A. (2016), *Dramatherapy and Autism*, Routledge, <https://theatreandfilm.osu.edu/shakespeare-and-autism-project>.
- Jennings S. (1998), *Introduction to dramatherapy: Theatre and healing*, Jessica Kingsley, London.
- Jennings S. (2009), *Dramatherapy and Social Theatre: Necessary dialogues*, Routledge, Hove.
- Johnson D.R. (1982), *Developmental Approaches in Drama Therapy*, *The Arts in Psychotherapy*, 9: 183–189.
- Karnezi H., Tierney K. (2014), *Cognitive Behavior Drama: An Innovative Intervention Model that Combines Established Psychological Methods with the Art Form of Drama to Provide Young Children on the Autism Spectrum with the Motivation and Confidence to Overcome Their Fears*, *Advances in Research*, 393–408.
- Lewis J., Banerjee S. (2013), *An investigation of the therapeutic potential of stories in Drama therapy with young people with autistic spectrum disorder*, *Dramatherapy*, 35(1): 29–42.
- Loyd D. (2013), *Gaining views from pupils with autism about their participation in drama classes*, *British Journal of Learning Disabilities*, 43(1): 8–15.
- Malchiodi C. (red.) (2014), *Arteterapia*, Grupa Wydawnicza Harmonia, Gdańsk.
- McAfee J. (2002), *Navigating the social world*. Arlington, TX: Future Horizons, Inc.
- McCarthy J., Light J. (2001), *Instructional effectiveness of an integrated theatre arts program for children using augmented and alternative communication and their nondisabled peers: Preliminary study*, *Augmentive and Alternative Communication*, 17(2): 88–98.
- Mitchell S. (2005), *The theatre of self-expression: A 'therapeutic theatre' model of dramatherapy [w:] The handbook of drama therapy*, eds. S. Jennings, A. Cattacach, S. Mitchell, A. Chesner, B. Meldrum, Routledge, New York–London, 41–58.
- Pendzik S. (2013), *The 6-Key Model and the assessment of the aesthetic dimension in dramatherapy*, *Dramatherapy*, 35: 90–98.

- Peter M. (2003), *Drama, narrative and early learning*, British Journal of Special Education, 30(1): 21–27.
- Peter M. (2009), *Drama: Narrative pedagogy and socially challenged children*, British Journal of Special Education, 36(1): 9–17.
- Pisula E. (2010), *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.
- Schweizer C., Knorth E. J., Spreen M. (2014), *Art therapy with children with autism spectrum disorders: A review of clinical case descriptions on "what works"*, The Arts in Psychotherapy, 41: 577–593.
- Valenta M., Muller O. (2009), *Psychopedie*, wyd. 4, Parta, Praha.
- Wilmer-Barbrook C. (2013), *Adolescence, Asperger's and acting: Can Dramatherapy improve social and communication skills for young people with Asperger's syndrome?*, Dramatherapy, 35(1): 43–56.
- Winczura B. (2010), *Zabawa jako komponent rozwoju teorii umysłu u dzieci z autyzmem* [w:] *Autyzm. Na granicy zrozumienia*, red. B. Winczura, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 87–99.
- Wright W., John L., Ellenbogen S., Offord D.R., Duku E.K., Rowe W. (2006), *Effect of a structured arts program on the psychosocial functioning of outh from low-income communities: Findings from a Canadian longitudinal study*, The Journal of Early Adolescence, 26: 186–205.
- Zaorska M. (2015), *Mowa ciała dzieci z zaburzeniami ze spectrum autyzmu* [w:] *Autyzm i AAC. Alternatywne i Wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem*, red. B.B. Kaczmarek, A. Wojciechowska, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 69–78.