

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



**NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ  
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ**

**Nr 45-46**

**Gdańsk 2022**

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. nac.), Monika Dąbkowska (z-ca red. nac.)  
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),  
przesyłanie artykułów przez formularz na stronie  
<https://niepelnosprawnosci.com.pl> zakładka: *wyslij artykuł*)

Redaktor naukowy tomu

Iwona Lindyberg

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>Ewa Wiatrowska</b>	
Poczucie koherencji i umiejscowienie kontroli a nasilenie depresji u kobiet z zaburzeniami odżywiania <i>The sense of coherence and locus of control in relation to increase of depression     in women with eating disorders</i> .....	9
<b>Agnieszka Gabrys</b>	
Pomyślne starzenie się kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego <i>Successful ageing women with spinal cord injury</i> .....	20
<b>Małgorzata Kupisiewicz, Joanna Rostkowska</b>	
Telephone advice – a form of hearing rehabilitation of people over 60 years of age with hearing loss, in Poland, in the face of the Covid-19 pandemic <i>Porada telefoniczna jako forma rehabilitacji słuchowej osób po 60. roku życia     z niedosłuchem w czasie pandemii Covid-19 w Polsce</i> .....	39
<b>Dorota Szulc</b>	
Zadowolenie z życia osób z uszkodzonym narządem słuchu w kontekście pełnienia roli studenta i członka społeczności akademickiej <i>Satisfaction with life of people with hearing impairment in the context     of fulfilling the role of a student and a member of the academic community</i> .....	52
<b>Alicja Pomian</b>	
Doświadczenia profesjonalnych pedagogów cyrku w pracy z osobami z niepełnosprawnością – doniesienie z badań <i>Experiences of professional circus educators in working with people     with disabilities – research report</i> .....	70
<b>Anna Wojnarska</b>	
Problem doboru osób badanych w pedagogice specjalnej <i>The problem of participants recruitment in the special education research</i> .....	86

**Ewa Gacka**

- Terapia logopedyczna pacjentów po przebytej infekcji COVID-19  
*Speech therapy of patients after COVID-19 infection* ..... 99

**Anna Czyż**

- Dystans społeczny wobec osób z zaburzeniami komunikacji  
na tle spektrum autyzmu i uszkodzeniami słuchu  
*Social distance towards people with communication disorders – autism  
spectrum disorders and hearing impairment* ..... 113

**Joanna Doroszuk, Tomasz Grybek**

- Rodzice dziecka z chorobą rzadką jako interesariusze w procesie  
jego edukacji  
*Parents of a child with a rare disease as stakeholders of his education process* ..... 123

**Małgorzata Bilewicz**

- Percepcja inkluzji społecznej przez osoby z niepełnosprawnością wzroku  
*Social inclusion's perception by people with visual disability* ..... 140

**Michalina Pol, Katarzyna A. Miłska-Musa, Beata S. Lipska-Ziętkiewicz**

- Ograniczenia społeczne związane z epidemią COVID-19 a struktura  
pracy stowarzyszeń pacjentów z chorobą rzadką i ich rodzin  
*Social limitations related to the COVID-19 epidemic and the work structure  
of associations of patients with rare diseases and their familie* ..... 154

**Katarzyna Plutecka**

- Współczesne wzorce osobowe w percepcji młodzieży słyszającej  
i młodzieży niesłyszającej  
*Contemporary personal patterns in the perception of hearing youth  
and deaf youth* ..... 170

**Karolina Kilar**

- Internat jako forma wsparcia dla uczniów z niepełnosprawnością  
intelektualną, z trudną sytuacją rodzinną  
*Boarding school as a form of support for students with intellectual  
disabilities with a difficult family situation* ..... 181

## OD REDAKCJI

### *EDITOR'S NOTE*

Oddajemy do Państwa rąk podwójny 45–46 numer czasopisma „Niepełnosprawność” poświęcony różnym wątkom wpisującym się w obszar aktualnych zagadnień dotyczących funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami w obecnej rzeczywistości. Autorzy prezentowanych tekstów zgłębiają również różne konteksty dotyczące specyfiki wsparcia społecznego, ze szczególnym uwzględnieniem działań terapeutycznych czy też rehabilitacyjnych. Różnorodność podejmowanych wątków niewątpliwie ukazuje bogactwo konceptów, ujęć i dyskusów pedagogiki specjalnej.

Jedno z pól tematycznych w niniejszym numerze dotyczy funkcjonowania jednostki w sytuacji pandemii COVID-19 oraz w rzeczywistości popandemicznej. W tym obszarze umiejscowić można artykuł poświęcony wpływowi pandemii COVID-19 na pracę stowarzyszeń oraz fundacji działających na rzecz osób chorujących na choroby uwarunkowane genetycznie (Michalina Pol, Katarzyna A. Miłska-Musa, Beata S. Lipska-Ziętkiewicz). Również artykuł Ewy Gackiej dotyczy sytuacji pandemii. Autorka w swoim tekście podjęła próbę odpowiedzi na pytanie, dlaczego i jakiej pomocy logopedycznej mogą potrzebować pacjenci po infekcji COVID-19. Tematowi pandemii poświęcony jest także tekst dotyczący porad telefonicznych jako formy rehabilitacji słuchu osób powyżej 60. roku życia z niedosłuchem, w Polsce, w obliczu pandemii Covid-19 (Małgorzata Kupisiewicz, Joanna Rostkowska).

W bieżącym numerze znajdują się artykuły, które dotyczą różnych uwikłań związanych z codziennością, jakiej doświadczają osoby z niepełnosprawnością sensoryczną. Tego tematu dotyczy między innymi tekst Małgorzaty Bilewicz poświęcony percepcji inkluzji społecznej przez osoby z niepełnosprawnością wzroku. W tym polu problemowym ulokować również można tekst dotyczący współczesnych wzorców osobowych w percepcji młodzieży słyszającej i młodzieży niesłyszącej (Katarzyna Plutecka), tekst traktujący o zadowoleniu z życia osób z uszkodzonym narządem słuchu w kontekście pełnienia roli studenta i członka społeczności akademickiej (Dorota Szulc) oraz artykuł poświęcony dystansowi

społecznemu wobec osób z zaburzeniami komunikacji na tle spektrum autyzmu i uszkodzeniami słuchu (Anna Czyż).

W niniejszym numerze Czasopisma, poza tymi dwoma wyraźnymi polami tematycznymi, znaleźć można wiele wątków „rozproszonych” odnoszących się do różnych obszarów rzeczywistości społecznej, edukacyjnej i kulturowej. Mimo dużej różnorodności tematyki prezentowanych tekstów, ważnym motywem pojawiającym się w tekstach jest podmiotowość, sprawczość i autonomiczność osób z niepełnosprawnościami, zaburzeniem rozwojowym czy doświadczających choroby. Bardzo interesujący jest tekst, który dotyczy specyfiki edukacji dziecka żyjącego z rzadką chorobą oraz roli jaką w tym procesie odgrywają jego rodzice, którzy ze względu na podejmowane przez nich zadania i niewystarczające wsparcie systemowe, stają się rzecznikami swojego dziecka i ważnymi interesariuszami w tym procesie (Joanna Doroszuk, Tomasz Grybek). Innym wątkiem jest ten dotyczący trudności związanych z doбором osób badanych w badaniach podejmowanych w obszarze pedagogiki specjalnej (Anna Wojnarska), a także wątek traktujący o poczuciu koherencji i umiejscowienia kontroli oraz nasilenia depresji u kobiet z zaburzeniami odżywiania (Anna Wiatrowska). Podjęte zostały również tematy, takie jak: pomyślne starzenie się kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego (Anna Czyż), internat jako forma wsparcia dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną, doświadczających trudnej sytuacji rodzinnej (Karolina Kilar), a także metody wykorzystywane w pracy z osobami z niepełnosprawnościami przez profesjonalnych pedagogów cyrku (Alicja Pomian).

Oddając do Państwa rąk kolejny już 45. numer „Niepełnosprawności” mamy nadzieję, że zamieszczone w nim teksty mogą stać się zaczynem do własnych poszukiwań teoretycznych czy empirycznych. Zapraszamy oczywiście do dzielenia się nimi na łamach następných numerów naszego czasopisma.

Iwona Lindyberg  
Redaktor naukowy tomu



Anna Wiatrowska

ORCID: 0000-0002-4730-789X

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

## Poczucie koherencji i umiejscowienie kontroli a nasilenie depresji u kobiet z zaburzeniami odżywiania

**Wprowadzenie:** Dotychczasowe badania potwierdzają związki poczucia koherencji z zaburzeniami psychicznymi. Umiejscowienie poczucia kontroli odgrywa istotną rolę w etiologii i obrazie anoreksji i bulimii psychicznej oraz zaburzeń afektywnych. Interesujące wydaje się zatem poszukiwanie zależności między depresją a poczuciem koherencji i umiejscowieniem kontroli u kobiet z zaburzeniami odżywiania.

**Cel badań:** Badanie miało na celu identyfikację powiązań między poczuciem koherencji i umiejscowieniem kontroli a oceną nasilenia depresji u kobiet z anoreksją i bulimią.

**Metoda badań:** Łącznie przebadano 100 kobiet, w tym 50 chorych na anoreksję oraz 50 z rozpoznaniem bulimii, według klasyfikacji DSM-V (2015). Badane nie różniły się pod względem wieku. W pracy zastosowano Kwestionariusz Orientacji Życiowej (SOC-29) Antonowskiego, Kwestionariusz do Pomiaru Poczucia Kontroli (*Delta*), Skalę Depresji Hamiltona (*HAM-D*).

**Wyniki:** W grupie kobiet z zaburzeniami odżywiania depresja negatywnie wiązała się z ogólnym poczuciem koherencji i zrozumiałością. U chorych na anoreksję wystąpiła dodatkowo ujemna korelacja między zaburzeniem afektywnym a poczuciem zaradności, zaś w grupie kobiet z rozpoznaniem bulimii pojawił się ujemny związek jedynie pomiędzy poczuciem zrozumiałości a depresją. W grupie kobiet z zaburzeniami odżywiania, w tym głównie u kobiet z bulimią depresja korelowała z zewnętrznym poczuciem umiejscowieniem kontroli.

**Słowa kluczowe:** poczucie koherencji, umiejscowienie kontroli, depresja, zaburzenia odżywiania, jądłowstręt psychiczny, bulimia psychiczna

## The sense of coherence and locus of control in relation to increase of depression in women with eating disorders

**Introduction:** Studies conducted so far confirm the relations between the sense of coherence and psychical disorders. Locus of control plays a significant role in the etiology and picture of anorexia and bulimia nervosa as well as affective disorders. Therefore, it seems interesting to look for the relations between depression on the one hand and the sense of coherence and locus of control on the other in women with eating disorders.

**Research aim:** The study was aimed to identify the connections between the sense of coherence and locus of control on the one hand and the assessment of increase of depression on the other in women with anorexia and bulimia.

Method: Totally, 100 women were studied, including 50 with anorexia and 50 with diagnosed bulimia, in accordance with DSM-V classification (2015). The investigated persons did not differ with regard to the age. The study made use of Antonovsky's Orientation to Life Questionnaire (SOC), the Questionnaire for Sense-of-Control Assessment (*Delta*) and Hamilton Depression Rating Scale (HAM-D).

Results: In women with eating disorders depression was negatively connected with the general sense of coherence and understandability. A negative correlation additionally occurred in anorectic patients between affective disorders and the sense of manageability, while in the group of women with diagnosed bulimia a negative relation occurred only between understandability and depression. In the group of women with eating disorders, mostly in women with bulimia, depression was correlated to the external sense of locus of control.

Key words: sense of coherence, locus of control, depression, eating disorders, anorexia nervosa, bulimia nervosa

## Wprowadzenie

Badania w obrębie salutogenetycznego modelu zdrowia Antonovsky'ego (2005) potwierdzają związek poczucia koherencji z ogólnym stanem zdrowia, chorobami somatycznymi i psychicznym oraz zachowaniami prozdrowotnymi (Eriksson, Lindström 2005; Langeland i in. 2007; Hakanen i in. 2007). Osoby, które charakteryzują się wysokim poczuciem koherencji, w przeciwieństwie do tych z koherencją niską lub umiarkowaną, częściej oceniają swoje zdrowie jako dobre, szczególnie w jego wymiarze psychicznym (Eriksson, Lindström 2006). Doniesienia empiryczne potwierdzają ujemną zależność poczucia koherencji z negatywnymi emocjami, agresją, lękiem i depresją (Pallant, Lae 2002; Golińska 2003) oraz zaburzeniami odżywiania (Bażyńska i in. 2004; Dropowa, Górska 2005; Sala, Simon 2011; Wiatrowska 2013, 2017). Osoby z zaburzeniami odżywiania charakteryzują się niskim ogólnym poczuciem koherencji oraz jego składowych (Bażyńska i in. 2004; Dropowa, Górska 2005; Sala, Simon 2011; Wiatrowska 2017, 2019).

Poczucie kontroli ujawnia się w wielu obszarach funkcjonowania człowieka, wpływając nie tylko na efektywność jego działań, ale również na ogólny stan zdrowia. Badania nad związkami poczucia kontroli dotyczą chorób psychicznych oraz przebiegu leczenia i psychoterapii. Jak wykazano, wewnątrzsterowność wiąże się pozytywnie z zadowoleniem z życia, natomiast zewnątrzsterowność pozostaje w zależności z brakiem poczucia satysfakcji, lękiem, depresją oraz symptomami psychopatologicznymi (Strzelecki i in. 2009). Poczucie kontroli odgrywa również istotną rolę w genezie i patomechanizmie zaburzeń odżywiania. Wykazano, że osoby z zaburzeniami odżywiania charakteryzują się zewnętrznym umiejscowieniem kontroli (Waller, Hodgson 1996; Dalglish i in. 2001; Fouts, Vaughan 2002; Brytek 2007; Wiatrowska 2017, 2019), co wiąże się ze zwiększonym nasileniem objawów oraz współwystępującymi zaburzeniami depresyjnymi, lękowymi czy obsesyjno-kompulsywnymi, które zarówno pogarszają przebieg

choroby, jak i komplikują proces leczenia (Tan i in. 2003; Schweiger, Sipos 2007). Zewnętrzne umiejscowienie kontroli pełni również ważną rolę w terapii zaburzeń odżywiania. Mianowicie poczucie braku kontroli nad własnym życiem czy zdrowiem może utrudniać podjęcie decyzji o rozpoczęciu leczenia, natomiast rozwijanie u osób chorych wewnętrznego poczucia kontroli może wzmacniać motywację do podjęcia leczenia oraz kontynuowania terapii (Cooper i in 2007).

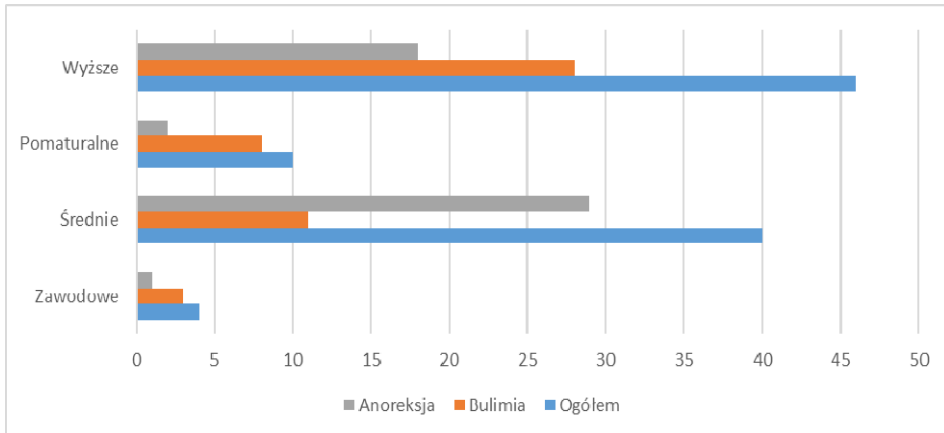
## Problem i cel badań

Badanie miało na celu określenie związków między poczuciem koherencji i umiejscowieniem kontroli a nasileniem depresji u kobiet z zaburzeniami odżywiania. Główny problem badawczy zawarł się w pytaniu: *Czy istnieje, a jeśli tak, to jaka jest siła i kierunek zależności między nasileniem objawów depresji a poczuciem koherencji i umiejscowieniem kontroli u kobiet z anoreksją i bulimią psychiczną?* Przyjęto, że występują istotne powiązania między ogólną orientacją życiową badanych i ich poczuciem umiejscowienia kontroli a zaburzeniem afektywnym, zaś charakter tych związków zależy od natężenia wartości analizowanych zmiennych.

## Material i metody

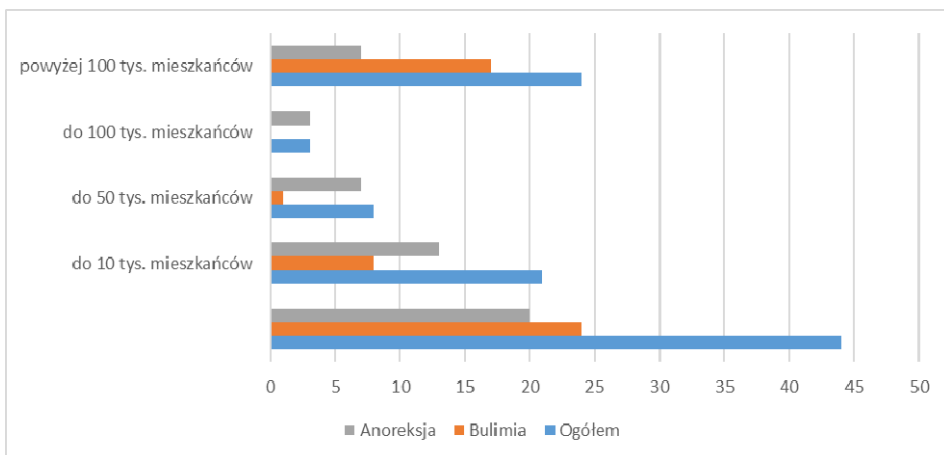
W badaniu wzięło udział 100 kobiet z zaburzeniami odżywiania, w tym 50 z anoreksją i 50 z rozpoznaniem bulimii, w oparciu o skalę diagnostyczną DSM-V (2015). Grupy objęte badaniem nie różniły się istotnie pod względem wieku (test t dla prób niezależnych,  $t=1,63$ ,  $df=98$ ,  $p=0,11$ ). Średnia wieku u badanych z anoreksją wynosiła 25,14 (SD=5,19), natomiast u osób z rozpoznaniem bulimii 26,82 (SD=5,18).

Analiza wykształcenia wskazuje, że wśród badanych dominowały kobiety z wykształceniem średnim (40%), w tym ponad dwukrotnie więcej z anoreksją (58%) niż z bulimią (22%). Stosunkowo liczna była również grupa z wykształceniem wyższym (46%), gdzie chore na bulimię przeważały (56%) nad kobietami z anoreksją (36%). Osób posiadających wykształcenie pomaturalne było 10%, w tym czterokrotnie więcej kobiet z bulimią (16%) niż z anoreksją (4%). Najmniej licznie reprezentowane były osoby posiadające wykształcenie zawodowe (4%), w tym 6% z bulimią oraz jedna z anoreksją. Rozkład procentowy analizowanej zmiennej niewątpliwie powiązany jest z wiekiem badanych.



Rysunek 1. Wykształcenie badanych kobiet

Źródło: opracowanie własne.



Rysunek 2. Środowisko zamieszkania badanych kobiet

Źródło: opracowanie własne.

Wśród badanych przeważały kobiety, które mieszkały na podmiejskiej wsi (44%), w tym 48% z bulimią i 40% z anoreksją. W dużych miastach przekraczających 100 tys. mieszkańców, częściej mieszkaly chore na bulimię (34%) niż anoreksję (14%), natomiast w małych miejscowościach do 10 tys. mieszkańców wystąpiła odwrotna tendencja, częściej bowiem mieszkaly w nich kobiety z rozpoznaniem anoreksji (26%) niż bulimii (16%). Stosunkowo nieliczną grupę stanowiły kobiety mieszkające w miastach do 50 tys. mieszkańców (8%), w tym siedmiokrotnie więcej kobiet z anoreksją (14%) niż bulimią (2%). W mieście do 100 tys. mieszkańców mieszkało 6% kobiet chorych na anoreksję.

W pracy wykorzystano trzy narzędzia badawcze. *Kwestionariusz Orientacji Życiowej* (SOC-29) opiera się na salutogenetycznej teorii zdrowia Antonowsky'ego (1987). Zgodnie z tą teorią, każdy człowiek charakteryzuje się uogólnionym, emocjonalno-kognitywnym sposobem patrzenia na świat (poczucie koherencji), pozwalającym na przetwarzanie napływających z otoczenia informacji i zjawisk jako zrozumiałych, sensownych i poddających się kontroli. Poczucie koherencji składa się z trzech komponentów: 1) zrozumiałości, która jest powiązana ze zdolnością do uporządkowania i ustrukturyzowania napływających informacji oraz poczuciem, że sytuacje jakich podmiot doświadcza, będą dla niego zrozumiałe i możliwe do poznawczego uporządkowania; 2) zaradności – odnosi się z kolei do przekonania jednostki, że dysponuje ona zasobami umożliwiającymi jej aktywne wpływanie na sytuacje jakich doświadcza w codziennym życiu; 3) sensowności – wiąże się z przekonaniem, że warto angażować zasoby w podejmowanie określonych aktywności oraz spostrzeganiem sytuacji trudnych w kategorii wyzwań, a nie zagrożeń. Narzędzie składa się z 29 stwierdzeń, do których osoba badana ustosunkowuje się na siedmiostopniowej skali. W celu określenia zgodności wewnętrznej kwestionariusza zastosowano metodę połówkową z poprawką Spearmana-Browna, uzyskując wartości, które w zależności od skali wahają się od 0,68 (sensowność) do 0,78 (sterowność, zrozumiałość).

*Kwestionariusz do Pomiaru Poczucia Kontroli* (Delta) jest wykorzystywany do badania przekonań o możliwości kontrolowania własnego losu w codziennych sytuacjach. Podstawę teoretyczną stanowi teoria społecznego uczenia się Rottera (1990), według której jedną z podstawowych determinant aktywności człowieka jest spostrzeganie przyczynowego związku między zachowaniem a jego następstwami. W sytuacji, gdy podmiot nie dostrzega zależności między swoją aktywnością a jej następstwami, występuje zewnętrzne umiejscowienie kontroli, natomiast kiedy jednostka ma poczucie, że zdarzenia jakich doświadcza czy rezultaty jej zachowania wynikają z jej osobistych, względnie trwałych charakterystyk, ma miejsce wewnętrzne umiejscowienie kontroli. W skład narzędzia wchodzi 24 stwierdzenia wraz ze skalą kłamstwa, które badany ocenia jako prawdziwe lub fałszywe. Za odpowiedź zgodną z kluczem badany otrzymuje jeden punkt. Maksymalny wynik w skali poczucia kontroli (LOC) to 14 punktów, a w skali kłamstwa (KŁ) punktów 10. Klucze są tak ustalone, że wysoki wynik w skali LOC wskazuje na poczucie kontroli zewnętrznej, a wysoki wynik skali kłamstwa na tendencję do przedstawiania się w nadmiernie korzystnym świetle. Ponieważ wysokie wyniki skali poczucia kontroli wskazują na poczucie kontroli zewnętrznej, korelacja dodatnia oznacza pozytywny związek z poczuciem kontroli zewnętrznej, ujemna - wewnętrznej. Parametry psychometryczne narzędzia sprawdzano w różnych grupach badanych, uznając rzetelność narzędzia za zadowalającą,

zarówno dla badań zbiorowych, jak i dokonywania porównań międzygrupowych (Drwal 1995).

*Skala Depresji Hamiltona* jest wykorzystywana do badania nasilenia objawów depresji. Składa się z 21 pytań dotyczących: obniżenia nastroju, poczucia winy, myśli samobójczych, trudności z zasypianiem, budzenia się w nocy, budzenia się wcześniej rano, trudności w pracy i aktywności pozazawodowej, spowolnienia psychoruchowego, pobudzenia, lęku, pobudzenia somatycznego, objawów somatycznych, objawów ogólnych, zaburzeń seksualnych i ze strony układu rozrodczego, objawów hipochondrycznych, spadku masy ciała, wyglądu, dobowego wahania nasilenia objawów, objawów depersonalizacji i derealizacji, objawów paranoidalnych oraz objawów obsesyjno-kompulsyjnych. W każdym pytaniu zaznacza się tylko jedną odpowiedź. Im większa liczba punktów tym większe nasilenie objawów depresji (Hamilton 1967).

## Wyniki badań

W pierwszym etapie analiz poszukiwano zależności między ogólnym poczuciem koherencji i jego trzema komponentami a nasileniem depresji u kobiet z zaburzeniami odżywiania. Otrzymane wartości współczynników korelacji nieparametrycznej *R Spearmana* wraz z poziomami istotności przedstawiono w poniższej tabeli 1.

Tabela 1. Współczynniki korelacji *R Spearmana* pomiędzy nasileniem depresji a poczuciem koherencji

Nasilenie depresji Poczucie koherencji	Anoreksja		Bulimia		Razem	
	R Spearman	P	R Spearman	P	R Spearman	P
Poczucie zrozumiałości	-0,344	0,014*	-0,378	0,007**	-0,269	0,007**
Poczucie zaradności	-0,356	0,011*	-0,012	0,935	-0,177	0,078
Poczucie sensowności	-0,111	0,444	0,230	0,108	0,101	0,317
Wynik ogólny SOC29	-0,463	<0,001***	-0,075	0,604	-0,198	0,048*

Źródło: opracowanie własne.

W grupie kobiet z zaburzeniami odżywiania wystąpiła słaba korelacja ujemna między ogólnym poczuciem koherencji ( $R=-0,198$ ,  $p=0,048$ ) a depresją oraz nieco silniejsza ujemna korelacja pomiędzy poczuciem zrozumiałości a chorobą afektywną ( $R=-0,269$ ,  $p=0,007$ ). Zatem spadek zasobów odpornościowych i możliwości adaptacyjnych (*ogólne poczucie koherencji*) badanych wiąże się ze wzrostem nasi-

lenia objawów depresji. Istotną rolę w poczuciu koherencji kobiet z anoreksją i bulimią odgrywa zdolność do rozumienia oraz poznawczej oceny rzeczywistości (*poczucie zrozumiałości*). Oznacza to, że natężenie objawów depresji powiązane jest u kobiet z zaburzeniami odżywiania z obniżeniem zdolności poznawczych.

Analiza wewnątrzgrupowa ujawniła istotne statystyczne różnice w zakresie kierunku i siły zależności między poczuciem koherencji u badanych a nasileniem depresji. W grupie kobiet z anoreksją siła zależności pomiędzy analizowanymi zmiennymi okazała się istotnie większa niż w grupie chorych na bulimię. Mianowicie u kobiet z rozpoznaniem anoreksji wystąpiła silna korelacja ujemna pomiędzy ogólnym poczuciem koherencji ( $R=-0,463$ ,  $p<0,001$ ) a zaburzeniem afektywnym oraz przeciętna, ujemna korelacja między poczuciem zrozumiałości ( $R=-0,344$ ,  $p=0,014$ ) i poczuciem zaradności ( $R=-0,356$ ,  $p=0,011$ ) a depresją. Zatem nasilenie objawów depresji powiązane jest u kobiet z anoreksją ze spadkiem zasobów odpornościowych i możliwości adaptacyjnych oraz zdolności do rozumienia i poznawczej oceny rzeczywistości, a także mniejszym poczuciem dysponowania możliwościami do radzenia sobie z wymogami życia i adekwatnego oddziaływania na sytuację, w której znajdują się badane (*poczucie zaradności*). W grupie chorych na bulimię istotnie statystyczna korelacja wystąpiła jedynie między zaburzeniem afektywnym a poczuciem zrozumiałości. Zależność ta przybrała kierunek ujemny, o znacznej sile ( $R=-0,378$ ,  $p=0,007$ ), co wskazuje, że natężenie objawów depresji łączy się u kobiet z bulimią ze spadkiem zdolności do rozumienia i poznawczej oceny rzeczywistości.

W kolejnym etapie identyfikowano powiązania między umiejscowieniem poczucia kontroli a depresją u kobiet z zaburzeniami odżywiania. Uzyskane wartości współczynników korelacji nieparametrycznej *R Spearmana* pomiędzy analizowanymi zmiennymi oraz poziomy istotności zamieszczono w poniższej tabeli.

Tabela 2. Współczynniki korelacji *R Spearmana* pomiędzy nasileniem depresji a umiejscowieniem poczucia kontroli

Nasilenie depresji / Umiejscowienie kontroli	Anoreksja		Bulimia		Razem	
	R Spearman	P	R Spearman	P	R Spearman	P
LOC DELTA	-0,077	0,596	0,729	<0,001***	0,257	0,010**
K DELTA	0,157	0,277	-0,220	0,126	0,005	0,957

Źródło: opracowanie własne.

U kobiet z bulimią wystąpiła bardzo silna korelacja dodatnia pomiędzy zaburzeniem afektywnym a umiejscowieniem poczucia kontroli ( $R=0,729$ ,  $p<0,001$ ). Nasilenie objawów depresji powiązane jest z zewnątrzsterownością badanych,

która determinuje sposób przetwarzania i odbierania napływających informacji oraz zachowanie w rozmaitych sytuacjach społecznych. Zatem wzrost natężenia objawów depresji u chorych na bulimię współwystępuje ze spadkiem zdolności do dostrzegania zależności między swoją aktywnością a jej następstwami, co nie-rzadko pozwala uchronić się przed odpowiedzialnością za własne działania. W grupie kobiet z anoreksją nie wystąpiła istotnie statystyczna korelacja między umiejscowieniem poczucia kontroli a nasileniem objawów depresji.

Analiza zależności w połączonych grupach kobiet z zaburzeniami odżywiania ujawniła słabą korelację dodatnią między poczuciem umiejscowienia kontroli a zaburzeniem afektywnym ( $R=0,257$ ,  $p=0,010$ ). Zatem wzrost nasilenia objawów depresji powiązany jest u badanych z niedostrzeganiem związku między własnym zachowaniem a następującymi po nich skutkami oraz spostrzeganiem rezultatów swoich działań jako zależnych od innych ludzi, przeznaczenia czy przypadku.

W grupie kobiet z zaburzeniami odżywiania nie wystąpiła istotna statystycznie korelacja pomiędzy zaburzeniem afektywnym a tendencją do przedstawiania się w korzystnym świetle, a tym samym wykazywania gotowości do nadmierne-go kontrolowania się podczas udzielania odpowiedzi na pytania kwestionariusza (*skala kłamstwa*). Analiza wewnątrzgrupowa nie ujawniła istotnych statystycznie zależności pomiędzy skalą kłamstwa a nasileniem depresji u kobiet z anoreksją i bulimią psychiczną.

## Dyskusja wyników

Przeprowadzone badania potwierdziły przyjęte założenie dotyczące powiązań między poczuciem koherencji i umiejscowieniem kontroli a nasileniem depresji u kobiet z anoreksją i bulimią. Korelacje uzyskane w obu grupach różnią się istotnie, ale można dostrzec również pewne podobieństwa między nimi. W grupie kobiet z zaburzeniami odżywiania wykazano istnienie ujemnych związków między zaburzeniem afektywnym a ogólnym poczuciem koherencji oraz zrozumiałością. Większe nasilenie depresji wiąże się u nich ze spadkiem zasobów odpornościowych i możliwości adaptacyjnych oraz kontroli poznawczej nad otoczeniem. Zatem wzrost natężenia depresji współwystępuje u badanych kobiet z obniżoną zdolnością do rozumienia oraz poznawczej oceny rzeczywistości oraz spostrzeganiem docierających bodźców w kategoriach zagrożenia, a nie wyzwania, co implikuje u nich nieadekwatną ocenę sytuacji trudnych, a tym samym nie służy przystosowaniu i mobilizacji w walce z niesprzyjającymi okolicznościami.

Analogiczne powiązania wystąpiły w grupie kobiet z anoreksją. Ponadto nasilenie objawów depresji współwystępuje u nich z mniejszym poczuciem dyspo-



nowania możliwościami radzenia sobie z wymaganiami życia oraz adekwatnego wpływania na sytuację, w której się znajdują. Dotyczy to posiadanych środków czy zasobów osobistych zarówno tych, którymi badane same rozporządzają, jak i tych, którymi zarządzają inni. Otrzymane wyniki korespondują z doniesieniami z literatury przedmiotu, które wykazują, że spadek poczucia koherencji nie służy zachowaniom prozdrowotnym (zob. Antonovsky 2005), a tym samym może prowadzić do pogorszenia stanu zdrowia somatycznego i psychicznego oraz utrudniać proces leczenia oraz powrotu do zdrowia. Niskie poczucie koherencji sprawia, że człowiek nie uruchamia właściwych dla danej sytuacji zasobów i nie potrafi ich w pełni wykorzystać oraz nie tworzy właściwych dla danej sytuacji strategii radzenia sobie ze stresem.

W grupie kobiet z bulimią zaburzenie afektywne negatywnie koreluje z pierwszym składnikiem poznawczym poczucia koherencji, mianowicie zrozumiałością. Oznacza to, że nasilenie objawów depresji powiązane jest u nich z obniżoną zdolnością rozumienia i poznawczej oceny rzeczywistości. Jak wskazuje literatura przedmiotu w zależności od stopnia nasilenia komponentów poznawczych poczucia koherencji osoby różnie spostrzegają otaczającą rzeczywistość (Sęk, Ścigała 2000; Szymona 2008). Niskie poczucie zrozumiałości sprzyja interpretowaniu doświadczeń życiowych jako trudnych lub wręcz niemożliwych do pokonania, co nie służy aktywnej i konstruktywnej postawie w zmaganiu się z chorobą oraz może prowadzić do szeregu negatywnych następstw.

Podobieństwa między korelacjami uzyskanymi w grupach kobiet z zaburzeniami odżywiania dotyczą zewnętrznego poczucia umiejscowienia kontroli, co może świadczyć o istnieniu pewnej ogólnej prawidłowości w tym zakresie. Jak wykazano nasilenie objawów depresji powiązane jest u badanych, głównie kobiet z bulimią, ze spadkiem zdolności do dostrzegania zależności między własną aktywnością a jej konsekwencjami. Poczucie umiejscowienia kontroli determinuje sposób przetwarzania i odbierania napływających informacji oraz zachowania się człowieka w rozmaitych sytuacjach, które mogą podlegać pewnym zmianom pod wpływem doświadczeń i sytuacji w jakich znajduje się podmiot (Kościelak 2010). Poczucie kontroli ujawnia się w wielu obszarach funkcjonowania jednostki wpływając nie tylko na efektywność działań, ale również na stan zdrowia człowieka, w tym zaburzeń i chorób psychicznych oraz przebiegu leczenia i rokowania. Jak dowiedziono zewnętrżsterowność wiąże się z biernością, podporządkowaniem, niezdolnością do samodzielnego podejmowania decyzji i wykonywania określonych czynności oraz funkcjonowaniem w oparciu o utarte i bezpieczne schematy (zob. Sęk 2001, Aronson 2005). Jak podkreśla Doliński (2002) pozwala podmiotowi uchronić się przed odpowiedzialnością za własne działania, najczęściej te, które zakończyłyby się porażką, co zapewnia poczucie komfortu psychicznego oraz sprzyja zachowaniu pozytywnego obrazu własnej osoby.

Określenie powiązań między nasileniem objawów depresji a poczuciem koherencji i umiejscowieniem kontroli u kobiet z anoreksją i bulimią wydaje się szczególnie ważne dla procesu leczenia i oceny powrotu do zdrowia. Chcąc precyzyjniej określić związki zachodzące między analizowanymi zmiennymi warto w dalszej perspektywie identyfikować predykatory nasilenia depresji w obszarze różnych czynników osobowych.

## Bibliografia

- Antonovsky A. (2005), *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*, Wydawnictwo IPN, Warszawa.
- Aronson E. (2005), *Człowiek istota społeczna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Bażyńska K. (2004), *The sense of coherence in patients of psychiatric adolescent unit 21*, Archives of Psychiatry and Psychotherapy, 6 (2): 21–31.
- Brytek A. (2007), *Poczucie umiejscowienia kontroli i ekspresja złości u kobiet z bulimią – badania pilotażowe*, Psychoterapia, 1 (140): 51–58.
- Cooper M., Stockford K., Turner H. (2007), *Stages of change in anorexic and bulimic disorders: The importance of illness representations*, Eating Behaviors, 8: 474–484.
- Dagleish T., Tchanturia K., Serpell L., Hems S., de Silva P., Treasure J. (2001), *Perceived control over events in the world in patients with eating disorders: a preliminary study*, Personality and Individual Differences, 31: 453–460.
- Doliński D. (2002), *Samoregulacja – proces dowolny czy automatyczny? [w:] Natura automatyzmów. Dyskusje interdyscyplinarne*, M. Jarymowicz, R. Ohme (red.), Wydawnictwo Instytutu Psychologii PAN, Warszawa.
- Dropowa K., Górska W. (2005), *Poczucie koherencji a inne wskaźniki psychometryczne w przebiegu jadłowstrętu psychicznego*, referat wygłoszony na konferencji: *Zasoby osobiste i społeczne sprzyjające zdrowiu jednostki*, 10–12.05.2005, Kołobrzeg.
- DSM-5 (2015), *Kryteria diagnostyczne z DSM-5. Desk reference*, Wydawnictwo Edra Urban & Partner, Wrocław.
- Eriksson M., Lindström B. (2006), *Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review*, Journal of Epidemiology and Community Health, 60 (5): 376–81.
- Eriksson M., Lindström B. (2005), *Validity of Antonovsky's Sense of Coherence Scale: A Systematic Review*, Journal of Epidemiology & Community Health, 59: 460–466.
- Fouts G., Vaughan K. (2002), *Locus of control, television viewing, and eating disorder symptomatology in young females*, Journal of Adolescence, 25: 307–311.
- Golińska L. (2003), *Poczucie koherencji a zadowolenie z życia w różnych jego fazach*, Nowiny Psychologiczne, 4: 33–46.
- Hakanen J.J., Feldt T., Leskinen E. (2007), *Change and stability of sense of coherence in adulthood: Longitudinal evidence from the Healthy Child study*, Journal of Research in Personality, 41(3): 602–617.
- Langeland E., Wahl A.K., Kristoffersen K., Nortvedt M., Hanestad B.R. (2007), *Sense of coherence predicts change in life satisfaction among home-living residents in the community with mental health problems: A 1-year follow-up study*, Quality of Life Research, 16: 939–946.

- Pallant J.F., Lae L. (2002), *Sense of coherence, well-being, coping and personality factors: Further evaluation of the sense of coherence scale*, *Personality and Individual Differences*, 33 (1): 39–48.
- Sala P., Simon W. (2011), *Nasilenie ogólnych objawów psychopatologicznych, czynników motywacyjnych oraz poczucia koherencji u chorych z rozpoznaniem anoreksji i bulimii*, *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 20 (3): 185–191.
- Schweiger U., Sipos V. (2007), *Comorbidity of personality disorders and eating disorders*, *European Psychiatry*, 22: 17–18.
- Sęk H., Ściagała I. (2000), *Stres i radzenie sobie w modelu salutogenetycznym* [w:] *Człowiek w sytuacji stresu. Problemy teoretyczne i metody logiczne*, I. Heszen-Niejodek, Z. Ratajczak (red), Wydawnictwo UŚ, Katowice.
- Sęk H. (2001), *Salutogeneza i funkcjonalne właściwości poczucia koherencji* [w:] *Zdrowie – Stres – Zasoby*, H. Sęk, T. Pasikowski (red.), Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań.
- Strzelecki W., Cybulski M., Strzelecka M. (2009), *Rola poczucia umiejscowienia kontroli w kształtowaniu wybranych zachowań zdrowotnych adolescentów*, *Nowiny Lekarskie*, 78 (1): 18–22.
- Szymona K. (2008), *Zaburzenia nerwicowe a poczucie koherencji*, Wydawnictwo WSHE, Łódź.
- Tan J., Hope T., Stewart A., Fitzpatrick R. (2003), *Control and compulsory treatment in anorexia nervosa: The views of patients and parents*, *International Journal of Law and Psychiatry*, 26: 627–645.
- Waller G., Hodgson S. (1996), *Body image distortion in anorexia and bulimia nervosa: the role of perceived and actual control*, *Journal of Nervous and Mental Disease*, 184: 213–219.
- Wiatrowska A. (2017), *Poczucie koherencji a wartości podstawowe u kobiet z anoreksją i bulimią psychiczną*, *Annales UMCS. Sectio J*, 30 (1): 147–160.
- Wiatrowska A. (2017), *Poczucie umiejscowienia kontroli a radzenie sobie ze stresem u kobiet z jadłowstrętem psychicznym – badanie wstępne*, *Annales UMCS. Sectio J*, 30 (3): 149–159.
- Wiatrowska A. (2019), *Podmiotowe korelaty samooceny kobiet z zaburzeniami odżywiania*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.

Agnieszka Gabryś

ORCID: 0000-0002-8502-7119

Katedra Metodologii Nauk Pedagogicznych,  
Instytut Pedagogiki, Wydział Pedagogiki i Psychologii  
Uniwersytet Marii Curie Skłodowskiej w Lublinie

## Pomyślne starzenie się kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego

Artykuł podejmuje kwestię pozytywnego starzenia się kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Pomyślne starzenie się z uwagi na jego wielowymiarowość jest różnorodnie ujmowane w literaturze przedmiotu. Jest to pojęcie złożone i wymaga odwołania się do wielu procesów psychologicznych, społecznych czy biologicznych, jako wzajemnie się warunkujących. W kontekście osób z niepełnosprawnością ruchu termin ten funkcjonuje od dość niedawna, a obejmuje wykorzystywanie zasobów psychologicznych, opieki zdrowotnej i wsparcia społecznego do życia zgodnego z posiadanymi wartościami w kontekście własnej niepełnosprawności. Dokonując charakterystyki funkcjonowania starzejących się kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego zwrócono uwagę na zmiany, trudności i wyzwania jakich doświadczają one w aspekcie posiadanej płci i niepełnosprawności. Zasygnalizowano działania usprawniające funkcjonowanie tych kobiet w kontekście osiągnięcia pomyślnego przebiegu starzenia się. Nieliczne badania dotyczące funkcjonowania starzejących się kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego pozwoliły jedynie zasygnalizować pewne aspekty.

Słowa kluczowe: pomyślne starzenie się, kobiety z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, kobiety z niepełnosprawnością ruchową, starzejące się kobiety z niepełnosprawnością ruchową, kobiety, starość

## Successful ageing women with spinal cord injury

This article addresses the issue of successful ageing in women with spinal cord injury. Successful ageing, due to its multidimensionality, has been variously conceptualised in the literature. It is a complex concept and requires reference to a number of psychological, social or biological processes as mutually conditioning. In the context of people with physical disability, the term has been around from recently and encompasses the use of psychological resources, health care and social support to live in accordance with one's values in the context of one's disability. In the characterise functioning of ageing women with spinal cord injury, attention were paid to the changes, difficulties and challenges they experience in terms of their gender and disability. Actions to improve the functioning of these women in the context of successful ageing are highlighted. The few studies about the functioning of ageing women with spinal cord injury allowed only hinted at certain aspects.

Key words: successful ageing, women with spinal cord injury, women with physical disability, ageing women with physical disability, women, aging

## Wprowadzenie

Starzenie się społeczeństwa zwane „rewolucją demograficzną” lub „przemianą demograficzną” (Pili i in. 2018: 1), mające zasięg globalny, wynikające z ciągle zwiększającej się liczby osób w wieku poprodukcyjnym i wydłużenia średniej długości życia zarówno kobiet, jak i mężczyzn (GUS 2021: 8), nasuwa potrzebę orientacji badawczej na tym okresie życia człowieka. Przyszłościowa polityka światowa polega już nie tylko na wspieraniu osób starszych, ale na promowaniu pomyślnego starzenia się (Giles i in., 2021: 10). Badacze różnych dyscyplin nauki coraz częściej skupiają się na tym procesie i jego uwarunkowaniach umożliwiających osiągnięcie ludziom pomyślnej starości (Hodge i in. 2013: 361; Fabiś, Wawrzyniak, Chabior 2017: 9, Grodzicki, Tobiasz-Adamczyk 2020: 8). Pozwala to w pewnym stopniu jeszcze lepiej zrozumieć cały proces, ale też dostarczyć konkretnych sposobów postępowania na różnych płaszczyznach życia zmierzających do realizacji pomyślnego jego przebiegu, m.in. w kontekście ich aktywizacji (Kaczmarczyk, Trafiałek 2007: 116; Leśniak-Berek 2016: 190-191), potrzeb i marzeń (Rejter 2020: 49-58), duchowości (Sadler, Biggs 2007: 267; Kosiol 2015: 44-46), samotności i osamotnienia (Różański 2020: 76), czy aktywności fizycznej (Boyes 2013: 644; Zając-Gawlak, Pośpiech 2014: 133-135).

„Pomyślne starzenie się” (*successful ageing*) w ostatnim czasie stało się ważnym terminem opisującym jakość starzenia się jednostek, a jego wielowymiarowość skutkowałą pojawieniem się różnorodnych definicji je opisujących (Urtamo i in. 2019: 359; Martinson, Berridge 2015: 58-59). Po raz pierwszy został on użyty przez Havighursta i Albrecht (1953, za: Halicki 2008: 13-14), którzy zwrócili uwagę na jego dwa naczelne warunki: długie życie oraz doświadczanie satysfakcji życiowej w starości. Uwzględniane były też atrybuty, takie jak: brak choroby i dobre funkcjonowanie fizjologiczne oraz witalność emocjonalna (Young, Fan i in. 2009: 314). To szerokie pojęcie zdaniem Mamak-Zdaneckiej (2015: 19) należy utożsamiać ogólnie z dobrze przebiegającym procesem starzenia się, który prowadzi do kolejnego etapu życia – starości. Obejmuje aspekty zdrowia fizycznego, psychologicznego, funkcjonalnego i społecznego, które podczas badania tego zjawiska powinny być rozpatrywane w kontekście subiektywnych i obiektywnych uwarunkowań (Urtamo i in. 2019: 360). Subiektywne ujęcie traktuje o bilansie własnego życia w tym sytuacji rodzinnej i ekonomicznej, stanie zdrowia, relacjach społecznych, przeszłej sytuacji zawodowej itd. Wymiar obiektywny natomiast dotyczy środowiska społecznego i instytucjonalnego (Mamak-Zdanecka 2015: 29). Ponadto w aspekcie subiektywnym i obiektywnym powinno dokonywać się pomiaru zdrowia fizjologicznego, dobrego samopoczucia i zaangażowania społecznego, co zdaniem Kleineidam i współpracowników (2018: 2) pozwoli na poprawną operacjonalizację zjawiska pomyślnego starzenia się. Warto dodać, że dobre

funkcjonowanie społeczne jest określone, jako ważny czynnik pomyślnego starzenia się, zatem nie należy utożsamiać go z zawężaniem pól aktywności ludzi starszych, takie działanie może jedynie prowadzić do przekonania o braku przydatności w życiu rodzinnym i społecznym, redukcji kontaktów z innymi, a w efekcie ich izolacji (Mamak-Zdanecka 2015: 28; Urtamo i in. 2019: 362). Wyniki badań Hodge i współpracowników (2013: 361), przeprowadzone w grupie 5512 osób starszych dowodzą, że zdrowy styl życia i utrzymanie prawidłowej masy ciała mogą przyczynić się do utrzymania pomyślnego starości. Ponadto Jang (2020: 3220) wskazuje na poziom wykształcenia, wiek, płeć, status ekonomiczny, subiektywny stan zdrowia, nadużywanie alkoholu, satysfakcje małżeńską, kontakty społeczne jako jej korelaty.

Reasumując, jest to pojęcie złożone i wymaga odwołania się do wielu procesów psychologicznych, społecznych czy biologicznych, jako wzajemnie się warunkujących. W opinii Mamak-Zdaneckiej (2015: 32) bez wątplenia przebieg i dynamikę procesu starzenia się poza czynnikami genetycznymi w znacznym stopniu moderuje historia życia jednostki. Tym samym coraz częściej odchodzi się od biomedycznych definicji na rzecz podejścia holistycznego z uwzględnieniem subiektywnych aspektów procesu starzenia się (Calasanti, 2016: 1093). Na przykład koncepcja pomyślnego starzenia się autorstwa Rowea i Kahna (1997: 433) opiera się na założeniach długowieczności i nieposiadaniu choroby czy niepełnosprawności. Co więcej, kryterium to jest szeroko rozpowszechnione we współczesnych definicjach pomyślnego starości (Phelan, Larson 2002: 1306). Jest to poniekąd zrozumiałe gdyż większość koncepcji tego zjawiska została stworzona w kontekście osób starzejących się z populacji ogólnej (Molton, Yorkston 2017: 291). Dlatego zdaniem Younga, Fricka i współpracowników (2009: 88) należy zwrócić uwagę na wyniki ostatnich badań sugerujących, że brak choroby i niepełnosprawności nie jest najważniejszym elementem w koncepcji pomyślnego starzenia się, a tym samym osoby z chorobami przewlekłymi czy niepełnosprawnością mogą starzeć się z powodzeniem (Young, Fan i in. 2009: 88). Ponadto zdaniem Kosiol (2015: 44) spełnienie warunku braku choroby, czy niepełnosprawności jest niemożliwe w kontekście danych wskazujących, że każda osoba po 60 r.ż. cierpi na średnio cztery choroby przewlekłe, a około połowa osób po 75 r.ż. posiada orzeczenie o niepełnosprawności. Zdaniem Autorki bardziej istotne wydaje się, aby posiadana choroba czy niepełnosprawność nie utrudniały znacząco codziennej aktywności tych osób (por. Heikkinen 2003: 4–5). Zarówno w konceptualizacji starzenia się, jak i niepełnosprawności kluczowymi elementami składającym się na dobrą jakość życia osoby jest uznanie jej za najważniejszą (postawienie w centrum), zwrócenie uwagi na jej możliwość zachowania autonomii we wszystkich fazach życia (podjęcie decyzji i utrzymywanie kontroli), oraz na jej niezależność (zdolność do wyboru i wykonywania czynności życia codziennego) (Pili i in. 2018: 1).

W niniejszym artykule posłużono się klasyczną nazwą omawianego procesu, czyli „pomyślne starzenie się” mając na uwadze, że jest on różnie ujmowany m.in. jako: zdrowe starzenie się (*healthy ageing*), produktywne starzenie się (*productive ageing*), aktywne starzenie się (*active ageing*), czy dobre starzenie się (*ageing well*) itp.

## Starzenie się w/do i z niepełnosprawnością ruchową

Starzenie się społeczeństwa ma swoje odniesienie także w kontekście osób z niepełnosprawnością – średni wiek osób żyjących z niepełnosprawnością wzrasta (Putnam, Bigdy, 2021). Tym samym osoby te doświadczają tzw. transformacji/przejścia epidemiologicznego, oznaczającego klasyczne przesunięcie się choroby w populacji, czyli sytuację gdy śmiertelność podczas danego przejścia demograficznego spada, oraz następuje przesunięcie wieku umieralności (Groah, Kehn 2010: 1–3). Zasadne w tym miejscu jest odróżnienie od siebie dwóch kategorii osób, tych starzejących się z niepełnosprawnością (*aging with disability*) i tych starzejących się w/do niepełnosprawności (*aging into disability*). Osoby żyjące w podeszłym wieku z niepełnosprawnością nabytą we wczesnej dorosłości to tzw. osoby starzejące się z niepełnosprawnością, które notabene stanowią rosnącą populację jednostek z wyjątkowymi potrzebami zdrowotnymi. Natomiast osoby starzejące się w/do niepełnosprawności to osoby, które starzeją się w kierunku niepełnosprawności, przy czym początek niepełnosprawności jest stopniowy i liniowy. W przypadku osób starzejących się w/do niepełnosprawności pojawia się ona zazwyczaj pod koniec ich życia, z kolei w odniesieniu do osób starzejących się z niepełnosprawnością jej początek przypada na cztery pierwsze dekady, co znacznie różnicuje przebieg życia tych osób. Obie grupy mają różne trajektorie posiadanych zdolności w ciągu całego życia (Verbrugge, Yang 2002: 253–254; Byra, 2014a: 96; Molton, Yorkston 2017: 290–291)

Inni badacze (Campbell, Putnam 2017: 2–5) zwrócili uwagę na relację pomiędzy starzeniem się a niepełnosprawnością, wskazując na pewne jej swoiste konsekwencje. Po pierwsze, na wtórne komplikacje zdrowotne, których większe prawdopodobieństwo wystąpienia jest w przypadku osób z długotrwałą niepełnosprawnością. Wtórne komplikacje zdrowotne są różnie ujmowane w literaturze przedmiotu, m.in. jako: choroby współistniejące, powiązane komplikacje czy medyczne komplikacje (zob. Jensen i in. 2012: 373–377; Duda 2021: 54). Mogą być one bezpośrednie lub pośrednie i są to wszelkie dodatkowe fizyczne i psychiczne problemy zdrowotne, które mogą wynikać z pierwotnie posiadanej niepełnosprawności, niebędące jednak jej cechą charakterystyczną. Są podobne do tych, które występują w starzejącej się populacji ogólnej z tym, że ich pojawienie się ma

miejsce około 20-25 lat wcześniej, więc określa się je jako nietypowe i przedwczesne. Jensen i współpracownicy (2013: 882) wskazali na takie wtórne komplikacje zdrowotne, jak: ból, problem z regulacją jelit i pęcherza, skurcze mięśni, zmęczenie, osteoporoza, skurcze mięśni itp. Po drugie, schorzenia związane z wiekiem, których doświadczają w tym samym zakresie osoby z długotrwałą niepełnosprawnością, jak i te starzejące się w/do niepełnosprawności. Wymienia się tu m.in.: problemy z poruszaniem się, infekcje dróg oddechowych, osteoporoza, choroby płuc, demencja, choroby skóry, wzroku, słuchu itp. Po trzecie, wielorakie choroby przewlekłe, czyli wystąpienie dwóch lub większej liczby schorzeń jednocześnie, np. cukrzyca, nadciśnienie tętnicze, podwyższony cholesterol itp. Campbella i Putnam (2017: 2–5) stwierdzili, że powyższe konsekwencje opisywanej relacji, są ze sobą znacznie powiązane i mają niebagatelne znaczenie, dla jakości życia, uczestnictwa społecznego i autonomii osób starszych z niepełnosprawnością. Ostatecznie, wszystkie wymienione elementy składają się na swoiste w przypadku uszkodzenia rdzenia kręgowego i starości – „przyśpieszone starzenie się” układów narządów w ciele (Pili i in. 2018: 3).

Groah i Kehn (2010: 1) uznali, że dla procesu starzenia się osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego znaczenie mają wzajemnie oddziałujące i współistniejące czynniki, takie jak: dojrzałość rozwojowa w momencie wystąpienia niepełnosprawności, oczekiwany fizjologiczny proces starzenia się osoby, epoka historyczna w momencie nabycia urazu, czas jego trwania, oraz liczba i jakość odbytych terapii metod oraz leków stosowanych w leczeniu. Co ważne w przypadku osób z niepełnosprawnością używa się terminu „linia czasu niepełnosprawności” (*disability timeline*), która opisuje indywidualny chronologiczny przebieg czasu starzenia się z niepełnosprawnością.

Zdaniem Moltona i Yorkston (2017: 291) koncepcja pomyślnego starości jest obecna we współczesnej gerontologii, natomiast zauważalny jest jej brak w nauce o niepełnosprawności i rehabilitacji. Wszechobecne kryterium pomyślnego starzenia się odnoszące się do braku posiadania choroby/niepełnosprawności zakłada, że osoby starzejące się z tymi dolegliwościami nie są w stanie starzeć się z powodzeniem, co poniekąd wyklucza je z badań empirycznych nad pomyślnym starzeniem się. Molton i Yorkston (2017: 293–294) wskazali na pojedyncze badania podejmowane w kontekście pomyślnego starzenia się osób z długotrwałą nabytą niepełnosprawnością. Jednocześnie dowiedli, że pomyślne starzenie się z niepełnosprawnością fizyczną jest złożonym konstruktem, na który składają się współzależne od siebie elementy definiowane przez samą jednostkę. Wskazali oni na resilience i przystosowanie, autonomię, więzi społeczne i zdrowie fizyczne. Resilience i przystosowanie obejmowały opanowanie emocjonalne i unikanie negatywnych, chronicznych stanów nastroju, oraz zdolność do przystosowania się do nowych okoliczności.



Autonomia wiązała się z umiejętnością utrzymania poczucia własnej sprawczości i skuteczności oraz była utożsamiana z niezależnością. Więzi społeczne dotyczyły dostępności wsparcia lub pomocy z różnych źródeł, czyli stopień, w jakim osoba wchodzi w interakcję z przyjaciółmi, rodziną i otoczeniem społecznym. Zdrowie fizyczne odnosiło się do utrzymania obecnego stanu zdrowia fizycznego (radzenie sobie z wtórnymi komplikacjami zdrowotnymi, np. bólem, zmęczeniem, spastycznością) i dostępu do odpowiedniej opieki medycznej zarówno pod względem barier transportowych i sprzętu rehabilitacyjnego, jak i odpowiedniego doboru personelu medycznego, który posiada wiedzę na temat niepełnosprawności (Molton, Yorkston 2017: 293–294).

Zasadne stało się sformułowanie pytania: czy pomyślne starzenie się jest czymś innym w przypadku osób z długotrwałą niepełnosprawnością nabytą? Otóż na podstawie przeprowadzonych badań Molton i Yorkston (2017: 295) stwierdzili, że pomimo zauważalnych podobieństw z populacją ogólną w zakresie pojedynczych elementów składający się na konstrukt pomyślnego starzenia się, to w kontekście osób z niepełnosprawnością występują one w nieco innych wyjątkowych warunkach funkcjonowania społecznego i medycznego, stąd też potrzeba ujmowania ich w szczególny sposób. Badacze uznali, że pomyślne starzenie się osób z długotrwałą niepełnosprawnością ruchową należy definiować jako wykorzystywanie zasobów psychologicznych, wsparcia społecznego i opieki zdrowotnej do życia zgodnego z własnymi przekonaniami/wartościami w kontekście posiadanej niepełnosprawności. Jako wskaźniki pomyślnego starzenia się zaproponowano: (1) psychologiczne resilience, rozumiane jako brak negatywnego nastroju i zdolność do odczuwania zadowolenia, przyjemności i satysfakcji z życia codziennego; (2) psychologiczna adaptacja i elastyczność – bycie otwartym na konieczność dokonywania wyboru, kompensację i optymalizację wynikającą z niepełnosprawności; (3) autonomia – podejmowanie decyzji i wysoki poziom własnej skuteczności w kontekście samoopieki; (4) uczestnictwo w życiu społecznym oraz pozytywne relacje z innymi ludźmi z i bez niepełnosprawności; (5) opieka medyczna, która jest odpowiednia, dostępna i osiągalna dla osób z niepełnosprawnością, z naciskiem na koncentrację na wtórnych komplikacjach zdrowotnych; (6) kompensacja uszkodzeń funkcjonalnych w ramach indywidualnych możliwości osoby, jej celów i oczekiwań w tym zakresie (Molton, Yorkston 2017: 296).

Należy wskazać, że osoby starsze z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, oprócz codziennych wyzwań życiowych związanych z funkcjonowaniem z niepełnosprawnością są bardziej podatne na niektóre schorzenia związane ze starzeniem się, oraz doświadczają wcześniej niż osoby z populacji ogólnej pogarszającego się ogólnego poziomu funkcjonowania (Jørgensen i in. 2017: 356). Ponadto Barker i współpracownicy (2008: 149), wskazują na ich niższą jakość życia w porównaniu

z osobami z populacji ogólnej, co jest wynikiem występowania wtórnych komplikacji zdrowotnych oraz ograniczenia aktywności i uczestnictwa w życiu społecznym tych osób. Niemniej Jörgensen i współpracownicy (2017: 363–364) dowiedli, że osoby starsze z uszkodzeniem rdzenia kręgowego mogą utrzymać stosunkowo wysoki poziom fizycznej niezależności i zadowolenia z życia, które nie są zależne od ich wieku, płci czy czasu jaki upłynął od nabycia niepełnosprawności. Natomiast istotne dla wykonywania codziennych aktywności jest charakterystyka/stopień urazu oraz niska częstotliwość występowania wtórnych komplikacji zdrowotnych. Również badania podłużne Holicky'ego i Charlifue (1999: 250) wykazały, że osoby starsze z urazem rdzenia kręgowego będące w związku małżeńskim, mają niższy poziom depresji, większą satysfakcję z życia i dobrostan psychiczny oraz lepszą jakość życia.

Murtagh i Hubert (2004: 1406), wskazują na różnice pomiędzy kobietami i mężczyznami starzejącymi się w/do niepełnosprawności. Otóż badane starzejące się kobiety doświadczają niższej śmiertelności, korzystają w większym zakresie z opieki medycznej, zgłaszają więcej ograniczeń funkcjonalnych i niższą jakość życia niż badani mężczyźni. Jak wynika z badań autorów, to kobiety w porównaniu z mężczyznami posiadają istotnie większe ograniczenia w zakresie wypełniania obowiązków domowych, w tym czynnościach polegających na chwytaniu i sięganiu, w poruszaniu się oraz w zakresie higieny osobistej.

Do podobnych wniosków doszli Kirchengast i współpracownicy (2008: 270), którzy dowiedli, że starzejące się kobiety mają większe w stosunku do mężczyzn trudności w sferze poruszania się i gorszą jakość życia związaną ze zdrowiem. Co więcej, to kobiety gorzej postrzegają stan swojego zdrowia, mają większe ryzyko depresji i ubóstwa oraz częściej zażywają leki psychoaktywne (Pentland i in. 2002: 375). Zdaniem autorów wyniki badań z populacji ogólnej dotyczące starzenia się kobiet i mężczyzn oraz ich reakcji na to zjawisko, nasuwają obawy o starzejące się kobiety z długotrwałą niepełnosprawnością i ich funkcjonowanie (Pentland i in. 2002: 375).

W przypadku osób starzejących się z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, badania McColl i współpracowników (2004: 363) dostarczyły istotnych różnic w zakresie doświadczeń starości kobiet i mężczyzn (por. McColl 2002: 371–372). Doniesienia Posta i Reinhardta (2015: 237) ukazują, że to mężczyźni w porównaniu z kobietami cechują się wyższym poziomem uczestnictwa. Podobnie to właśnie kobiety zgłaszają większe problemy związane z przemieszczaniem się, zmęčeniem, problemami skórnymi i odczuwanym bólem. Natomiast to mężczyźni gorzej oceniają proces starzenia się, zgłaszając częściej problemy zdrowotne. Zdaniem autorów publikacji może to wynikać z narzucania sobie przez badanych mężczyzn, społecznych oczekiwań kulturowych w kontekście płci, a odnoszących się do ich wysokiej wydajności (McColl i in. 2004: 363). Ustalenia badaczy doty-

czące gorszej sytuacji kobiet z niepełnosprawnością w wielu sytuacjach życia codziennego (m.in. odmowa pełnienia odpowiednich wiekowo ról rodzinnych i społecznych, trudności w zakresie edukacji, z zatrudnieniem, w dostępie do opieki zdrowotnej i rehabilitacji czy finansowe), doprowadziły do powstania etykiety „podwójnie pokrzywdzonych” – kobieta plus niepełnosprawność. Kiedy dodamy do niej „starość” (tzn. kobieta plus niepełnosprawność plus starość) mamy do czynienia z potrójnym zagrożeniem (Pentland i in. 2002: 375).

## Starzenie się kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego – pomyślne, czy niepomyślne?

Kobiety z uszkodzeniem rdzenia kręgowego proces swojego starzenia się ujmują w kategoriach „przyspieszonego” (McColl i in. 2004: 363). Owe przyspieszenie dotyczy porównania swojego stanu ze starzeniem się osób w populacji ogólnej, co potwierdzają też badania innych autorów (m.in. Campbell, Putnam 2017: 2; Molton, Yorkston 2017: 293–294; Pili i in. 2018: 3). Postrzeganie przez badane kobiety procesu starzenia się w ten sposób może być wynikiem: po pierwsze, społecznego nacisku na kobiety wygląd, i po drugie, zwiększonej ich wrażliwości na widoczne oznaki starzenia się (McColl 2004: 363).

Zdaniem Pentland i współpracowników (2002: 375), poznanie unikalnych potrzeb i problemów związanych z wiekiem, starzejących się kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, pozwoli na zaplanowanie działań pomocowych i przygotowanie się na późniejsze lata życia tych kobiet. Dostosowanie do wieku i płci usług medycznych/rehabilitacyjnych oraz społecznych, umożliwi im uczestnictwo w życiu społecznym przez całe ich życie, co być może pozwoli na ujęcie tego procesu w ramach pomyślnego przebiegu. W tym kontekście warto zwrócić uwagę na kluczowe kwestie podejmowane w badaniach starzejących się kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, a odnoszące się do ich funkcjonowania w sferze fizycznej/medycznej, społecznej i psychologicznej w dużej mierze warunkujące pomyślność ich starzenia się.

Badania Pentland i innych (2002: 375) koncentrowały się głównie na określeniu zmian związanych z wiekiem, które zgłaszały badane kobiety z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, ponadto na ich obawach oraz strategiach i zasobach uznanych subiektywnie za ważne w celu osiągnięcia pomyślnej starości. Kobiety najczęściej wskazywały na zmiany fizyczne w tym te związane z: ginekologią i seksualnością, jelitami i pęcherzem moczowym, bólem i pogorszeniem się stanu układu mięśniowo-szkieletowego, ogólnym zmęczeniem i spadkiem energii wraz z wiekiem oraz z wyglądem skóry (McColl 2002: 371).

Duże znaczenie dla stanu zdrowia i jakości życia kobiet z niepełnosprawnością ruchową mają wtórne komplikacje zdrowotne (Coyle i in. 2000: 1380). Niektóre z nich są obecne częściej u kobiet niż u mężczyzn z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Adriaansen i współpracownicy (2013: 1021) dowiedli występowania istotnego związku pomiędzy płcią żeńską a częstszymi infekcjami/chorobami płuc, hipotensją (niedociśnieniem krwi), neuropatycznym bólem oraz obrzękiem i nasileniem bólu mięśniowo-szkieletowego. Tym samym badacze wskazują na płeć żeńską jako jeden z potencjalnych czynników zwiększonego ryzyka (*risk factor*) występowania wtórnych komplikacji zdrowotnych w grupie osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Liem i współpracownicy (2004: 1567) przedstawiają wyniki badań świadczące, że starzejące się kobiety z uszkodzeniem rdzenia kręgowego w większym stopniu niż mężczyźni podatne są na takie komplikacje medyczne, jak zaparcia i odleżyny. Tym samym to właśnie one wymagają częstszej pomocy przy wykonywaniu codziennych czynności. Zdaniem badaczy informacja ta powinna zwiększyć świadomość usługodawców w zakresie udzielania pomocy starzejącym się kobietom z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, u których zapotrzebowanie na nią wzrasta wraz z wiekiem (Liem i in. 2004: 1567).

Innym problemem fizycznym/zdrowotnym kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego w podeszłym wieku jest ten związany ze zmianami osteoporotycznymi. Transformacje, które naturalnie pojawiają się w kościach, są potęgowane przez posiadaną niepełnosprawność, co w konsekwencji prowadzi do zwiększonego ryzyka złamań w tej grupie kobiet. Co więcej, kobiety te wraz z wiekiem jeszcze bardziej charakteryzują się niedoborem białka i masy kostnej oraz nadmiarem tkanki tłuszczowej, co dodatkowo może przyczyniać się u nich do złamań i uszkodzeń skóry (McColl 2002: 371). Terapie mające na celu leczenie lub zapobieganie zmianom osteoporotycznym polegają głównie na zoptymalizowaniu diety oraz podawaniu estrogenów kobietom z uszkodzeniem narządu ruchu znajdującymi się w okresie pomenopauzalnym (Ott, 2001: 111).

Badania starzejących się kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego (poziom urazu C6- T12) i bez urazu wskazują na niewielkie różnice między nimi w zakresie doświadczenia menopauzy. Niemniej Kalpakjian i inni (2010: 566) dowiedli, że pod pewnymi względami kobiety z uszkodzeniem narządu ruchu doświadczają większego niepokoju związanego z objawami somatycznymi klimakterium (infekcje pęcherza moczowego i długotrwały spadek libido/popędu płciowego). Poza wymienionymi aspektami badacze zaznaczają ściśle podobieństwo przeżywania menopauzy w grupie badanych kobiet. Jednakże McColl (2002: 371) zwraca uwagę na gorszą sytuację kobiet z niepełnosprawnością, wskazując na przebyte operacje, zabieg histerektomii czy objawy charakterystyczne dla tego okresu, które mogą być następstwem innych przyczyn wynikających z posiadanej niepełnej sprawności. Ponadto szczególnie często wraz z wiekiem w grupie kobiet

z uszkodzeniem rdzenia kręgowego raportuje się nietrzymanie moczu i infekcje dróg moczowych (McColl 2002: 371). Wyniki badań (Nevedal i in. 2015: 1–2) dostarczają szeregu obaw i strategii wykorzystywanych przez kobiety doświadczające utraty funkcji pęcherza moczowego i jelit, które mogą okazać się pomocne pracownikom służby zdrowia dla ulepszenia opieki nad tymi kobietami.

Kolejne zmiany związane z wiekiem, które zgłaszały badane kobiety z uszkodzeniem rdzenia kręgowego w eksploracjach Pentland i współpracowników (2002: 375), odnosiły się do sfery społecznej i emocjonalnej/psychologicznej, a dotyczyły m.in.: relacji, negatywnych emocji, siły emocjonalnej i zmiany priorytetów oraz przedwczesnego starzenia się. Pojawiło się również zagadnienie zasobów i strategii, w tym postaw i zachowań oraz wsparcia formalnego i nieformalnego. Badane raportowały też obawy związane z narastającymi problemami zdrowotnymi i finansowymi oraz rosnącą zależnością i izolacją. Jørgensen i współpracownicy (2021: 1278) podkreślają znaczenie kontekstu społecznego dla udanej adaptacji do życia z nabytą niepełnosprawnością w kontekście starzenia się.

Warto podkreślić, że kobiety z uszkodzeniem rdzenia kręgowego cechuje niższy odsetek małżeństw niż kobiety w populacji ogólnej i mężczyzn z niepełnosprawnością. Jak wiadomo znalezienie partnera życiowego jest znacznie utrudnione w przypadku posiadania przez kobietę niepełnosprawności (Wołowicz-Ruszkowska 2013: 227), która w porównaniu z pełnosprawnymi kobietami napotyka więcej przeszkód (wewnętrznych i zewnętrznych) utrudniających jej nawiązywanie relacji damsko-męskich (Gabryś 2018: 196; Gabryś 2020: 121). Z uwagi na to proces starzenia się w ich przypadku najczęściej przebiega w samotności, co jest powiązane z niższymi dochodami i zadowoleniem z życia, gorszym zdrowiem psychicznym i fizycznym czy większą zależnością od formalnych usług wsparcia. Guilcher i współpracownicy (2013: 899) zaznaczyli znaczenie nieformalnej opieki małżeńskiej jako „wypełnianie luk” w formalnym systemie opieki zdrowotnej. Wskazują, że żonaci mężczyźni z uszkodzeniem rdzenia kręgowego o wiele lepiej (od samotnych mężczyzn i kobiet) radzą sobie z wtórnymi komplikacjami zdrowotnymi dzięki opiece swoich żon. W obrębie tej problematyki coraz częściej podejmowane jest zagadnienie zasobów radzenia sobie posiadanych przez partnerów osób z niepełnosprawnością ruchową (np. Boczkowska 2020: 325; Byra 2021: 8). Sytuacje te powodują, że kobiety z niepełnosprawnością częściej od mężczyzn korzystają z usług opiekunów społecznych (McColl 2002: 371). Należy dodać, że posiadanie partnera życiowego jest jednym z istotnych czynników wyjaśniających pozytywne zmiany w poczuciu koherencji u osób starzejących się z uszkodzeniem rdzenia kręgowego (Jørgensen i in. 2021: 1278).

Jak wynika z badań, zmniejszone bezpieczeństwo finansowe wiąże się z gorszym przebiegiem starzenia się (Pentland i in. 2002: 375). Niższe dochody w gospodarstwie domowym badanych kobiet są związane z obniżoną w związku

z nabyciem trwałej niepełnosprawności ruchowej możliwością zdobycia zatrudnienia. Z pewnością perspektywa pozyskania dodatkowych pieniędzy do emerytury miałyby duże znaczenie dla jakości życia tych kobiet, nie tylko z powodów finansowych (por. Krause, Broderick 2005: 353). W rezultacie wiele kobiet żyje w ubóstwie, z niewielkimi szansami na poprawę swojego bezpieczeństwa finansowego (McCull 2002: 372). Krause i Broderick (2005: 353) w swoich 25-letnich badaniach podłużnych wskazali na potrzebę uwrażliwienia doradców zawodowych na pomoc starszym osobom z uszkodzeniem rdzenia kręgowego w utrzymaniu/ znalezieniu zatrudnienia.

Z uwagi na wyraźną tendencję do zmniejszania się zadowolenia z życia społecznego i seksualnego wśród osób starzejących się z uszkodzeniem rdzenia kręgowego należy, zdaniem Krause i Broderick (2005: 353) zwrócić uwagę na to, czy osoby te mają zapewniony dostęp do wiedzy na temat zasobów, które zostały opracowane w celu poprawy ich funkcjonowania w tych zakresach. To zadanie staje przede wszystkim przed świadczącymi opiekę.

Głównym problemem w obrębie funkcjonowania psychologicznego poruszanym w literaturze przedmiotu w kontekście kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego jest depresja, na którą są one narażone w większym stopniu niż mężczyźni (Groah, Kehn 2010: 3). Krause i współpracownicy (2010: 1099) dowiedli, że większe objawy depresyjne są związane z wiekiem i płcią. To znaczy, że kobiety oraz osoby starsze są bardziej narażone na występowanie depresji w grupie osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Zjawisko to m.in. jest związane z kumulacją czynników ryzyka, tzn. płci, niepełnosprawności i wieku (McCull 2002: 371). Wstępne badania w grupie kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego wskazują na powiązanie wysokiego poziomu depresji z niskim wskaźnikiem testosteronu przy uwzględnieniu czasu od nabycia urazu (Dirlikov i in. 2019: 1).

Od niedawna badacze w większym stopniu koncentrują się na konstrukcjach psychologii pozytywnej w opisie funkcjonowania psychologicznego osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego (zob. Byra 2019: 61). Warto w tym kontekście wspomnieć o „paradoksie niepełnosprawności”, polegającym na zestawieniu niepełnosprawności z pozytywnymi aspektami życia osób z niepełną sprawnością (zob. Byra 2014b: 13; Byra 2016: 120). Jednym z nich jest resilience (ujmowane jako proces), którego wczesne rozpoznanie może dostarczyć osobom świadczącym specjalistyczną opiekę ważnej wiedzy w kontekście długoterminowego leczenia tych osób. Jest to o tyle istotne, gdyż jak wskazują autorzy badań (np. Bonanno in. 2012: 236; Silverman i in. 2015: 1262), resilience łagodzi skutki posiadanej niepełnosprawności oraz przyczynia się do lepszych wyników psychospołecznych, zdrowotnych i funkcjonalnych osób z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Badania jakościowe (Rohn i in. 2020: 1) przeprowadzone z dwiema starszymi kobietami z tym schorzeniem, dowodzą, jak ważne jest uwzględ-

nienie resilience w pracy z osobami po urazie w celu poprawy opieki nad nimi. Nowatorskie podejście autorów badań polega na podłużnym podejściu eksplorującym, czyli wzajemnym przenikaniu się niepełnosprawności i resilience. Zachęcają oni świadczeniodawców opieki oraz badaczy do odkrywania i pielęgnowania tej zdolności do radzenia sobie z trudnościami, aby można byłoby ją wykorzystać w nowych wyzwaniach życiowych również tych związanych z procesem starzenia się.

W badaniach Pentland i współpracowników (2002: 375) kobiety z uszkodzeniem rdzenia kręgowego poruszyły kwestię dodatkowych zasobów potrzebnych do osiągnięcia pomyślnej starości w tym: dostępu do środowiska społecznego i urzędzeń wspomagających, pomocy i opieki w prowadzeniu gospodarstwa domowego, wsparcia psychologicznego i rówieśniczego, postępów naukowych w zakresie badań nad uszkodzeniem rdzenia kręgowego, a także możliwości rekreacji fizycznej.

Przyszłe eksploracje powinny w głównej mierze skupić się na posiadanych zasobach (osobistych i społecznych) mogących przyczynić się do osiągnięcia pomyślnej starości w tej grupie kobiet, ale też na skutecznym ich radzeniu sobie z problemami. Warto dodać, że kobiety z długotrwałym urazem rdzenia w celu poradzenia sobie z trudnościami wykorzystują najczęściej strategię polegającą na poszukiwaniu wsparcia emocjonalnego, religii i akceptacji. Ale – co istotne – dla podejmowanego wyboru znaczenie mają uogólnione przekonania tych kobiet (nadzieja podstawowa, poczucie własnej skuteczności) oraz ich ocena niepełnosprawności (Byra, Gabryś 2022: 5).

Badane kobiety zwróciły też uwagę na brak zainteresowania, odpowiednich kompetencji i przygotowania ze strony personelu medycznego, dla ich unikalnych problemów związanych ze zdrowiem i starzeniem się z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, co w efekcie prowadzi do ich większej samoizolacji i frustracji (Pentland i in. 2002: 375). W kontekście m.in. tych trudności Craven i Musselman (2019: 1) podkreślili konieczność doksztalcania specjalistów rehabilitantów, kładąc nacisk na związane z płcią specyficzne potrzeby i problemy kobiet żyjących i starzejących się z urazem rdzenia kręgowego. Co ważne, Pilusa i inni (2021: 1) wskazują, że aby poprawić opiekę skoncentrowaną na pacjencie z uszkodzeniem rdzenia kręgowego mierzącym się z wtórnymi komplikacjami zdrowotnymi, pracownicy służby zdrowia powinni przede wszystkim skupić się na aktywnym słuchaniu indywidulanych przeżyć i doświadczeń tej osoby, oraz uwzględnić jej wiek i poziom dojrzałości (emocjonalnej, fizjologicznej i społecznej) w chwili nabycia urazu (Groah, Kehn 2010: 3).

Zaprezentowane wyniki badań wskazują na pewne swoiste (wynikające z posiadanej niepełnosprawności) zmiany, ograniczenia i wyzwania, z jakimi spotykają się kobiety z uszkodzeniem rdzenia kręgowego w kontekście ich starzenia się

i starości. Molton i Yorkston (2017: 291) przyjęli, że pomyślne starzenie się osób z długotrwałą niepełnosprawnością można definiować, jako wykorzystywanie zasobów psychologicznych, opieki zdrowotnej i wsparcia społecznego do życia zgodnego z posiadanymi przekonaniami/wartościami w kontekście własnej niepełnosprawności. Tym samym jasne jest, że osiągnięcie pomyślnej starości przez kobiety z uszkodzeniem rdzenia kręgowego jest możliwe. Jednak trzeba podjąć jasno skonkretyzowane działania m.in. te, które podają autorzy przytoczonych w opracowaniu badań, a które mają na celu usprawnienie funkcjonowania poszczególnych aspektów życia tych kobiet, by zasoby psychologiczne, opieka zdrowotna i wsparcie społeczne były na jak najwyższym poziomie umożliwiającym osiągnięcie im pomyślnego przebiegu starzenia się i w konsekwencji pomyślnej starości.

## Podsumowanie

Celem niniejszego narracyjnego przeglądu literatury było odwołanie się do koncepcji pomyślnego starzenia się w kontekście kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego oraz zwrócenie uwagi na istotne w tym zakresie kwestie wynikające ze specyfiki płci. Przyczynkiem do podjęcia tego zagadnienia była argumentacja, o istotnym braku omawianej koncepcji w obrębie osób z niepełnosprawnością. Zdaniem Moltona i Yorkston (2017: 291) wynika to przede wszystkim z powszechności zestawiania pomyślnego starzenia się z brakiem choroby czy niepełnosprawności. Wiadomo, że w grupie osób z uszkodzeniem narządu ruchu proces starzenia się uwarunkowany jest dodatkowymi ograniczeniami wynikającymi z niepełnej sprawności, dlatego należało przyjrzeć się tej specyfice i określić czy faktycznie jest to aspekt uniemożliwiający ujmowanie starzenia się z niepełnosprawnością w kontekście pomyślności oraz jeśli tak, to jakie ewentualne działania mogłyby być podjęte by temu przeciwdziałać/ to usprawnić.

Przeprowadzona analiza (niewielkiej w tym zakresie) literatury przedmiotu pozwoliła na wyodrębnienie kilku płaszczyzn funkcjonowania (fizyczne, społeczne, psychiczne) starzejących się kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, mających znaczenie dla ich egzystencji w tym okresie życia. Zwrócono uwagę m.in. na zmiany i trudności, jakich te kobiety doświadczają w obrębie wymienionych aspektów w związku z posiadanym ograniczeniem ruchu i okresem starzenia się. Należy podkreślić, że autorzy badań (m.in.: Pentland i in. 2002: 375; Liem i in. 2004: 1567; Krause, Broderick 2005: 353; Craven, Musselman 2019: 1; Rohn i in., 2020: 1; Pilusa i in. 2021: 1) konsekwentnie kładli nacisk na polepszenie funkcjonowania starzejących się kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, poprzez poprawę sprawowanej nad nimi specjalistycznej opieki w aspekcie zdrowotnym/fizycznym, społecznym i psychologicznym z naciskiem na uwzględnienie



kontekstu specyfiki płci, o co w wielu przypadkach wnioskowały same kobiety. Molton i Yorkston (2017: 291) wskazują, że pomyślne starzenie się z niepełnosprawnością fizyczną jest złożonym konstruktem składającym się z współzależnych od siebie elementów definiowanych przez samą jednostkę, tj. resilience i przystosowanie, autonomia, więzi społeczne i zdrowie fizyczne.

Biorąc pod uwagę implikacje praktyczne uwzględnionych w opracowaniu badań odnoszących się do kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego należy przede wszystkim uwrażliwić na dostosowane do płci wsparcie w zakresie wymienionych aspektów. Tego typu działania pozwolą poprawić sytuację życia starzejących się kobiet z niepełnosprawnością ruchu, co w istocie może przełożyć się na ujmowanie przez nie omawianego okresu życia w kategoriach pomyślnego.

Z pewnością przyszłym wyzwaniem dla badaczy tej problematyki będzie wyeksponowanie charakteru i jakości zasobów (podmiotowych, społecznych) potrzebnych tym kobietom w osiągnięciu pomyślnej starości. Tym bardziej, że pomimo zwiększonej ich uwagi poświęconej starzeniu się jednostek w ostatnich dekadach, nadal ograniczona jest wiedza na temat życia osób z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego w późniejszym okresie ich egzystencji (Jørgensen i in. 2017: 356). Warto podkreślić, że kobiety stanowią mniejszy odsetek osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, co stanowi przełożenie na ilość eksploracji badawczych w tej grupie. Tym samym zasadne jest w przyszłych badaniach uwzględnienie specyfiki płci (por. McColl i in. 2004: 366). Ponadto, warto byłoby za przykładem Smailla i współpracowników (2016: 51) stworzyć w Polsce krajowy rejestr osób z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego, co z pewnością ulepszyłoby system planowania i świadczenia usług, zwłaszcza dla tych, u których występują złożone, powiązane z wiekiem schorzenia wtórne. Zdaniem Rohn i współpracowników (2020: 1) rehabilitanci i badacze, którzy pracują nad lepszym zrozumieniem i poprawą jakości życia osób po urazie rdzenia, muszą uznać, że zdrowie wykracza poza diagnozę i leczenie medyczne, skupiając się tym samym na czynnikach osobowościowych.

Podsumowując należy wskazać, że proces starzenia się kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego jest skomplikowany i uwarunkowany wieloma czynnikami wynikającymi m.in. z posiadanych ograniczeń w ruchu. Niemniej prawidłowo sprawowana opieka rehabilitacyjna i medyczna oraz odpowiednio przeszkolony personel medyczny w kontekście posiadanych swoistych (związanych z płcią) problemów i potrzeb tych kobiet w znacznym stopniu przybliży je do osiągnięcia pomyślnego przebiegu starzenia się, i w efekcie pomyślnej starości. Warto dodać, że nieliczne badania (zwłaszcza na gruncie polskim) dotyczące funkcjonowania starzejących się kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego pozwalają jedynie zasygnalizować pewne aspekty.

## Bibliografia

- Adriaansen J.J., Post M.W., de Groot S., van Asbeck F.W., Stolwijk-Swüste J.M., Tepper M., Lindeman E. (2013), *Secondary health conditions in persons with spinal cord injury: a longitudinal study from one to five years post-discharge*, *Journal of Rehabilitation Medicine*, 45(10): 1016–1022. <https://doi.org/10.2340/16501977-1207>.
- Barker R., Kendall M., Amsters D., Pershouse K.J., Haines T.P., Kuipers P. (2008), *The relationship between quality of life and disability across the lifespan for people with spinal cord injury*, *Spinal Cord*, 47: 149–155, <https://doi.org/10.1038/sc.2008.82>.
- Boczkowska M. (2020), *Resiliencja a poczucie stresu i samoskuteczności u małżonków/partnerów osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową*, *Szkoła Specjalna*, 5(306): 325–338.
- Bonanno G.A., Kennedy P., Galatzer-Levy I.R., Lude P., Elfstrom M.L. (2012), *Trajectories of resilience, depression, and anxiety following spinal cord injury*, *Rehabilitation Psychology*, 57: 236–247.
- Boyes M. (2013), *Outdoor adventure and successful ageing*, *Ageing & Society*, 33: 644–665, <http://doi.org/10.1017/S0144686X12000165>.
- Byra S. (2014a), *Konstytutywne cechy starzenia się osób z długotrwałą niepełnosprawnością ruchową* [w:] *Współczesne oblicza pomocy społecznej i pracy socjalnej*, M. Czechowska-Bieluga, A. Kanios (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Byra S. (2014b), *Paradoks niepełnosprawności: w kręgu tezy i antytezy*, *Niepełnosprawność*, 15: 11–28.
- Byra S. (2016), *Czy paradoks niepełnosprawności rzeczywiście istnieje? Wybrane konteksty i wątki dyskusyjne*, *Kwartalnik Pedagogiczny*, 1 (239): 120–138.
- Byra S. (2019), *Niepełnosprawność ruchowa w paradygmacie pozytywnie ukierunkowanym*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Byra S. (2021), *Associations between post-traumatic growth and wisdom in people with long-term paraplegia – the role of disability appraisals and participation*, *Disability and Rehabilitation*, 8: 1–8. <http://doi.org/10.1080/09638288.2020.1867903-42>.
- Byra S., Gabryś A. (2022), *Coping strategies of women with long-term spinal cord injury – the role of beliefs about the world, self-efficacy, and disability*, *Rehabilitation Counselling Bulletin*. <https://doi.org/10.1177/00343552211063649>.
- Calasanti T. (2016), *Combating ageism: How successful is successful aging?*, *The Gerontologist*, 56: 1093–1101. <http://doi.org/10.1093/geront/gnv076>
- Campbell M.L., Putnam M. (2017), *Reducing the shared burden of chronic conditions among persons aging with disability and older adults in the United States through Bridging aging and disability*, *Health Care*, 5 (56): 1–12.
- Coyle C.P., Santiago M.C., Shank J.W., Ma G.X., Boyd R. (2000), *Secondary conditions and women with physical disabilities: a descriptive study*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81 (10): 1380–1387, <https://doi.org/10.1053/apmr.2000.9169>. PMID: 11030504.
- Craven B.C., Musselman K.E. (2019), *Improving the care of women with spinal cord injury: Rehabilitation professionals as agents of change*, *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 42 (1), 1–2. <https://doi.org/10.1080/10790268.2019.1656951>.
- Dirlikov B., Lavoie S., Shem K. (2019), *Correlation between thyroid function, testosterone levels, and depressive symptoms in females with spinal cord injury*, *Spinal Cord Series and Cases*, 5 (61), <https://doi.org/10.1038/s41394-019-0203-y>.

- Duda M. (2020), *Wtórne komplikacje zdrowotne w badaniach nad niepełnosprawnością*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 38: 52–63.
- Gabrys A. (2018), *Bariery w randkowaniu kobiet z niepełnosprawnością ruchową*, Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, 20: 181–198.
- Gabrys A. (2020), *Social relationship quality among women with spinal cord injury – the role of disability acceptance*, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 56 (2): 121–131.
- Giles H., Gasiorek J., Davis S.M., Giles J. (2021), *Communication for successful aging. Empowering individuals across the lifespan* [w:] *Handbook on ageing with disability*, M. Putnam Ch. Bigdy (red.), Routledge, New York.
- Główny Urząd Statystyczny GUS (2021), *Ludność. Stan i struktura oraz ruch naturalny w przekroju terytorialnym w 2021 r. Stan w dniu 30 czerwca*, <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ludnosc/ludnosc/ludnosc-stand-i-struktura-ludnosc-i-raz-ruch-naturalny-w-przekroju-terytorialnym-stand-w-dniu-30-06-2021,6,30.html> [dostęp: 31.01.2022].
- Grodzicka T., Tobiasz-Adamczyk B. (2020), *Nowe koncepcje w podejściu do zdrowego starzenia: rola wielowymiarowych modeli* [w:] *Trajektorie starzenia się związane ze zdrowiem: długofalowe możliwości i synergie (ATHLOS)*, B. Tobiasz-Adamczyk (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Guilcher S.J.T., Craven B.C., Lemieux-Charles L., Casciaro T., McColl M.A., Jaglal S.B. (2013), *Secondary health conditions and spinal cord injury: an uphill battle in the journey of care*, Disability and Rehabilitation, 35 (11): 894–906. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.721048>.
- Halicki J. (2008), *Potoczne definicje pomysłnego starzenia się* [w:] *Pomysłne starzenie się w perspektywie nauk społecznych i humanistycznych*, J.T. Kowaleski, P. Szukalski (red.), Zakład Demografii i Gerontologii Społecznej Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Holicky R., Charlifue S. (1999), *Ageing with spinal cord injury: the impact of spousal support*, Disability and Rehabilitation, 21 (5–6): 250–257.
- Heikkinen E. (2003), *What are the main risk factors for disability in old age and how can disability be prevented?*, Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, <http://www.euro.who.int/document/E82970.pdf> [dostęp: 12.11.2021].
- Hodge A.M., English D.R., Giles G.G., Flicker L. (2013), *Social connectedness and predictors of successful ageing*, Maturitas, 75 (4): 361–366. <http://doi.org/10.1016/j.maturitas.2013.05.002>.
- Jensen M.P., Molton I.R., Groah S.L., Campbell M.L., Charlifue S., Chiodo A., Forchheimer M., Krause J.S., Tate D. (2012), *Secondary health conditions in individuals aging with SCI: Terminology, concepts and analytic approaches*, Spinal Cord, 50: 373–378, <https://doi.org/10.1038/sc.2011.150>.
- Jensen M., Truitt A., Schomer K., Yorkston K.M., Baylor C., Molton I.R. (2013), *Frequency and age effects of secondary health conditions in individuals with spinal cord injury: a scoping review*, Spinal Cord, 51: 882–892, <https://doi.org/10.1038/sc.2013.112>.
- Jørgensen S., Iwarsson S., Lexell J. (2017), *Secondary Health Conditions, Activity Limitations, and Life Satisfaction in Older Adults With Long-Term Spinal Cord Injury*, PM and R, 9 (4): 356–366, <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2016.09.004>.
- Jørgensen S., Lennman E., Lexell J. (2021), *Sense of coherence and changes over six years among older adults aging with long-term spinal cord injury*, Spinal Cord, 59: 1278–1284, <https://doi.org/10.1038/s41393-021-00713-6>.
- Kaczmarczyk M., Trafiałek E. (2007), *Aktywizacja osób w starszym wieku jako szansa na pomysłne starzenie*, Gerontologia Polska, 15 (4): 116–118.

- Kalpakjian C.Z., Quint E.H., Bushnik T., Rodriguez G.M., Terrill M.S. (2010), *Menopause Characteristics and Subjective Symptoms in Women with and without Spinal Cord Injury*, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 91: 262–269, <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2009.12.012>.
- Kirchengast S., Haslinger B. (2008), *Gender Differences in Health-Related Quality of Life Among Healthy Aged and Old-Aged Austrians: Cross-Sectional Analysis*, Gender Medicine, 5 (3): 270–278, <https://doi.org/10.1016/j.genm.2008.07.001>.
- Kleineidam L., Thoma M.V., Maercker A., Bickel H., Mösch E., Hajek A., König H.H., Eisele M., Mallon T., Luck T., Röhr S., Weyerer S.W. (2018), *What is successful aging? A Psychometric validation study of different construct definitions*, The Gerontologist, 20: 1–11, <http://doi.org/10.1093/geront/gny083>.
- Kosiol M. (2015), *Psychologiczne aspekty pomyślnego starzenia się [w:] Duchowość jako kategoria egzystencji i transcendencji w starości*, A. Błachnio, A. Fabiś (red.), Wydział Pedagogiczny Uniwersytetu Pedagogicznego im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie, Kraków.
- Krause J.S., Kemp B., Coker J. (2000), *Depression after spinal cord injury: relation to gender, ethnicity, aging, and socioeconomic indicators*, Archives of Physical Medicine Rehabilitation, 81: 1099–1109.
- Krause J., Broderick L. (2005), *A 25-year longitudinal study of the natural course of aging after spinal cord injury*, Spinal Cord, 43: 349–356, <https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101726>.
- Leśniak-Berek E. (2016), *Aktywizacja i wspieranie pomyślnego starzenia się poprzez nowe sposoby działań w ramach senioralnej pracy socjalnej [w:] Znane i nieznanne oblicza starości jako obszar wyzwań dla społeczeństw XXI wieku*, M.H. Herudzińska, I. Błaszczak (red.), Wydawnictwo Szkoła Główna Gospodarstwa Wiejskiego w Warszawie, Warszawa.
- Liem N.R., McColl M.A., King W., Smith K.M. (2004), *Aging with a spinal cord injury: factors associated with the need for more help with activities of daily living*, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 85: 1567–1577.
- McColl M.A. (2002), *A house of cards: women, aging and spinal cord injury*, Spinal Cord, 40: 371–373. <https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101332>
- McColl M.A., Charlifue S., Glass C., Lawson N., Savic G. (2004), *Aging, Gender, and Spinal Cord Injury*, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 85: 363–367.
- Mamak-Zdanecka M. (2015), *„Pomyślne starzenie się” w wymiarze demograficznym, społecznym, gerontologicznym [w:] Inkluzja czy ekskluzja? Człowiek stary w społeczeństwie*, M Synowiec-Piłat, B. Kwiatkowska, K. Borysławski (red.), Wrocławskie Towarzystwo Naukowe, Wrocław.
- Martinson M., Berridge C. (2015). *Successful aging and its discontents: A systematic review of the social gerontology literature*, The Gerontologist, 55: 58–69, <http://doi.org/10.1093/geront/gnu037>.
- Molton I.R., Yorkston K.M. (2017), *Growing Older With a Physical Disability: A Special Application of the Successful Aging Paradigm*, Journals of Gerontology: Social Sciences, 72 (2): 290–299, <http://doi.org/10.1093/geronb/gbw122>
- Murtagh K.N., Hubert H.B. (2004), *Gender Differences in Physical Disability Among an Elderly Cohort*, American Journal of Public Health, 94 (8): 1406–1411.
- Nevedal A., Kratz A.L., Tate D.G. (2015), *Women’s experiences of living with neurogenic bladder and bowel after spinal cord injury: life controlled by bladder and bowel*, Disability and Rehabilitation, 1–9, <http://doi.org/10.3109/09638288.2015.1049378>.

- Ott S. (2001), *Osteoporosis in Women with Spinal Cord Injuries*, Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America, 12 (1): 111–131, [https://doi.org/10.1016/S1047-9651\(18\)30086-X](https://doi.org/10.1016/S1047-9651(18)30086-X).
- Pentland W., Walker J., Minnes P., Tremblay M., Brouwer B., Gould M. (2002), *Women with spinal cord injury and the impact of aging*, Spinal Cord, 40: 374–387. <https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101295>
- Phelan E.A., Larson E.B. (2002), *“Successful aging”–Where next?*, Journal of the American Geriatrics Society, 50: 1306–1308. <http://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2002.t01-1-50324.x>
- Pili R., Gaviano L., Pili L., Petretto D.R. (2018), *Ageing, Disability, and Spinal Cord Injury: Some Issues of Analysis*, Current Gerontology and Geriatrics Research, 1–7, <https://doi.org/10.1155/2018/4017858>.
- Pilusa S.I., Myezwa H., Potterton J. (2021), *Experiences of secondary health conditions amongst people with spinal cord injury in South Africa: A qualitative study*, South African Journal of Physiotherapy, 77 (1), 1530, <https://doi.org/10.4102/sajp.v77i1.1530>.
- Post M.W., Reinhardt J.D. (2015), *Participation and Life Satisfaction in Aged People with Spinal Cord Injury: Does Age at Onset Make a Difference?*, Topics Spinal Cord Injury Rehabilitation, 21 (3): 233–40, <https://doi.org/10.1310/sci2103-233>.
- Putnam M., Bigdy Ch. (2021), *Handbook on ageing with disability*, Routledge, New York.
- Rejter M. (2020), *Potrzeby i marzenia seniorów jako czynniki pomyślnego starzenia się*, Acta Universitatis Lodzianensis, 6 (351): 45–60.
- Rohn E.J., Nevedal A.L., Tate D.G. (2020), *Narratives of long-term resilience: two cases of women aging with spinal cord injury*, Spinal Cord Series and Cases, 6 (23), <https://doi.org/10.1038/s41394-020-0267-8>.
- Rowe J.W., Kahn R.L. (1997), *Successful aging*, The Gerontologist, 37: 433–440.
- Sadler E., Biggs S. (2007), *Exploring the links between spirituality and “successful ageing”*, Journal of Social Work Practice, 20 (3): 267–280, <https://doi.org/10.1080/02650530600931757>.
- Silverman A.M., Molton I.R., Alschuler K.N., Ehde D.M., Jensen M.P. (2015), *Resilience predicts functional outcomes in people aging with disability: a longitudinal investigation*, Archives of Physiology and Medicine Rehabilitation, 96: 1262–1268.
- Smaill R., Schluter P.J., Barnett P., Keeling S. (2016), *People ageing with spinal cord injury in New Zealand: a hidden population? The need for a spinal cord injury registry*, New Zealand Medical Journal, 129 (1438): 50–9.
- Urtamo A., Jyvääkorpi S.K., Strandberg T.E. (2019), *Definitions of successful ageing: A brief review of a multidimensional concept*, Acta Bio Medica: Atenei Parmensis, 90 (2): 359–363, <http://doi.org/10.23750/abm.v90i2.837>.
- Verbrugge L.M., Yang L.-S. (2002), *Ageing with disability and disability with aging*, Journal of Disability Policy Studies, 12 (4): 253–267.
- Wawrzyniak J.K. (2017), *Aktywność zawodowa seniorów [w:] Ludzka starość. Wybrane zagadnienia gerontologii społecznej*, A. Fabiś, J.K. Wawrzyniak, A. Chabior (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Wołowicz-Ruszkowska A. (2013), *Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Young Y., Fan M.Y., Parrish J.M., Frick K.D. (2009), *Validation of a novel successful aging construct*, Journal of the American Medical Directors Association, 10: 314–322, <http://doi.org/10.1016/j.jamda.2009.01.003>.

- Young Y., Frick K.D., Phelan, E. A. (2009), *Can successful aging and chronic illness coexist in the same individual? A multidimensional concept of successful aging*, Journal of the American Medical Directors Association, 10: 87–92, <http://doi.org/10.1016/j.jamda.2008.11.003>.
- Zajac-Gawlak I., Pośpiech D. (2014), *Aktywność fizyczna sposobem na pomyślne starzenie się człowieka* [w:] *Osoby starsze w przestrzeni życia społecznego*, praca zbiorowa, Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej Województwa Śląskiego, Katowice.

Małgorzata Kupisiewicz

ORCID: 0000-0003-1714-6906

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

Joanna Rostkowska

ORCID: 0000-0002-4822-755X

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

## Telephone advice – a form of hearing rehabilitation of people over 60 years of age with hearing loss, in Poland, in the face of the Covid-19 pandemic

The potential for the development of telemedicine in Poland is large, which is influenced by the ageing society and increasing openness to new technologies. The article contains information concerning the use of telephone advice in speech therapy rehabilitation of people over 60 years of age with hearing loss and fitted with hearing aids or cochlear implant, in conditions limited by the COVID-19 pandemic. The authors give the algorithm of therapeutic treatment conducted by means of telephone advice and describe an exemplary course of hearing training with a patient. Telemedical services are a beneficial solution for the elderly. They have now become one of the tools limiting the spread of the COVID-19 pandemic. Patients who have decided to continue their hearing rehabilitation by means of telephone advice assess it as useful and necessary. They declare to continue participating in this form of therapy.

Key words: telemedicine, telephone advice, hearing loss, hearing training, COVID-19

## Porada telefoniczna jako forma rehabilitacji słuchowej osób po 60. roku życia z niedosłuchem w czasie pandemii Covid-19 w Polsce

Potencjał rozwoju telemedycyny w Polsce jest duży, na co wpływ ma starzenie się społeczeństwa oraz coraz większa otwartość na nowe technologie. Artykuł zawiera informacje dotyczące wykorzystania porad telefonicznych w rehabilitacji surdologopedycznej osób powyżej 60 roku życia z niedosłuchem i aparatami słuchowymi, w warunkach ograniczonych pandemią COVID-19. Autorzy podają algorytm postępowania terapeutycznego prowadzonego za pomocą porady telefonicznej oraz opisują przykładowy przebieg treningu słuchowego z pacjentem. Usługi telemedyczne to korzystne rozwiązanie dla osób starszych. Stały się one obecnie jednym z narzędzi ograniczających rozprzestrzenianie się pandemii COVID-19. Pacjenci, którzy zdecydowali się na kontynuację rehabilitacji surdologopedycznej w formie porady telefonicznej oceniają ją jako przydatną i konieczną. Deklarują dalsze uczestnictwo w tej formie terapii.

Słowa kluczowe: telemedycyna, porady telefoniczne, niedosłuch, trening słuchu, COVID-19

## The COVID-19 pandemic

COVID-19 is an acute respiratory disease caused by the coronavirus SARS CoV-2, first diagnosed in December 2019 in the Chinese town of Wuhan. Currently, COVID-19 is present on all continents of the world. On March 11th 2020, the World Health Organisation (WHO) announced the COVID-19 pandemic and defined the disease as a major public health threat (Di Gennaro et. al. 2020; Guo et. al. 2020).

COVID-19 is mild in the majority of infected people, unfortunately in about 14% of patients the course of the disease is severe, requires hospitalization and administration of oxygen, and in 5% of cases – admission to the intensive care unit (The Novel Coronavirus Pneumonia Emergency Response Epidemiology Team, 2020). The most common diagnosis in patients with severe course of COVID-19 is severe pneumonia. In critical cases, the following complications may occur: acute respiratory failure syndrome, sepsis and septic shock, multi-organ failure (including kidney and heart), and most people in this condition require mechanical ventilation (Yang et. al. 2020). Unfortunately, it has been observed that after contracting COVID-19, many patients developed long-term complications of the virus. In addition to preliminary reports of patients feeling fatigue for several months after the initial infection, long-distance COVID-19 presents the wide complications and consequences of symptoms that may arise (Chen et. al. 2021; Farshidfar et. al. 2021; Shanbehzadeh et. al. 2021).

Scientific reports show that the course of infection caused by the SARS-CoV-2 coronavirus is particularly dangerous for the elderly and patients with multiple underlying health conditions. The American Centers for Disease Control and Prevention mention the age over 65 as a risk factor for severe COVID-19 (Centers for Disease Control and Prevention, 2020). This is directly related to the increase in the number of hospitalisations and increased mortality in this age group (Liu et. al. 2020). So far, over 80% of COVID-19 deaths have occurred in people over the age of 60. Over 75% of those who died had comorbidities. Gender also matters: men have a higher risk of dying (Ye et. al. 2020).

## The COVID-19 pandemic in Poland

The pandemic has forced governments in many countries to make changes in social life. In Poland, on March 20th 2020, pursuant to the regulation of the Minister of Health, the state of the epidemic caused by the SARS CoV-2 coronavirus was announced (Rozporządzenie Ministra Zdrowia, 2020). Numerous restrictions were imposed, such as closing educational establishments - schools and universi-



ties, limiting travel by suspending international air and rail connections, the introduction of quarantine, the obligatory covering of the nose and mouth with a face mask in public space, the ban on assemblies, movement, and the recommendation to limit leaving home to the minimum necessary, and closing shops with the exception of grocery shops and pharmacies. This state of affairs lasted for about two months, followed by a gradual unfreezing of the economy and a relaxation of restrictions. In the autumn of 2020, unfortunately, there was a large increase in the incidence of the disease, and the Polish government began to reintroduce restrictions on, among other things, education, the activities of clubs, bars, restaurants and the organisation of sports and cultural events. A turning point in the fight against the pandemic was the development of a suitable vaccine. In December 2020, vaccinations against COVID-19 began in Poland (Narodowy Program Szczepień, 2020). From that moment until August 2022, 59.4% of the Polish population was vaccinated (Raport szczepień przeciwko COVID-19, 2022). Until August 2022, 6.1 million COVID-19 infections were recorded in Poland, including 116,000 deaths. As in other countries, the most frequent deaths were people over 60 years of age (Raport zakażeń koronawirusem (SARS-CoV-2), 2022).

## Psychological consequences of COVID-19 pandemic

In addition to health problems, the COVID-19 pandemic has also brought changes in many areas of social life. The stress of being in quarantine and long-term isolation occurred. All of this increased the symptoms of stress, which has been shown in many studies conducted around the world (Peng, Roth 2022; Hanaideh et. al. 2022). The epidemic of an infectious disease negatively affects not only the physical and mental health of those who are ill, but also the mental health of the general population without being ill (Fardin 2020; Ornell et. al. 2020; Xiao et. al. 2020). The studies on the occurrence of anxiety and depression during the covid-19 pandemic show that younger people (<35 years old) had them more often than people over 61 years of age (Huang, Zhao 2020; Ozamiz-Etxebarria et. al. 2020), despite a statistically higher risk of death and severe COVID-19 in the seniors group (Shevlin et. al. 2020). This result is unexpected but very interesting. In the case of people over 60 years of age, the cause of emotional difficulties is different. The reason may be imposed restrictions, which in this age group may cause the occurrence or intensification of anxiety and depression symptoms, a feeling of loneliness, and perceived threat (World Health Organization, 2020). A decrease in life activity associated with social isolation may adversely affect their daily functioning (Vernooij-Dassen, Jeon 2016; Dymecka, Gerymski 2019; Brooks et. al. 2020). Studies have shown that maintaining networks of contacts and partic-

ipating in meetings and group activities is a source of maintaining the physical and cognitive fitness of seniors (Evans et. al. 2018). To minimize these negative phenomena and the risk of spreading the virus in this group of people, new methods of medical and psychological treatment and care have been implemented (Armitage, Nellumus 2020). One of the preferred forms of help is telemedicine. Also organizations dedicated to the elderly started operating online (for example university of the third age) (Pikuła 2020).

## Telemedicine

According to World Health Organization telemedicine is “the provision of healthcare services at a distance with communication conducted between healthcare providers seeking clinical guidance and support from other healthcare providers (provider-to provider telemedicine); or conducted between remote healthcare users seeking health services and healthcare providers (client-to-provider telemedicine)” (Implementing telemedicine services during COVID-19: guiding principles and considerations for a stepwise approach, 2020). Telemedicine, using modern information and communications technology, combines the needs of patients and technological progress. Telemedicine is successfully used in various fields of medicine (Demartini et. al. 2020; Liu et. al. 2021; Kędzierski et. al. 2022) . Although older people are not supporters of the Internet and telemedicine, due to their multiple diseases, the need to take many medications and regular check-ups, and above all due to the phenomenon of rapid aging of the population will be the most common and demanding beneficiaries of telemedicine services. Modern information and communication tools can become essential support for their treatment.

## Telemedical services – telephone advice

In December 2015, an amendment to the Act on the Healthcare Information System came into force in Poland, which allowed for the provision of health services using telemedicine technologies. In order to minimise the risk of transmission of COVID-19, the functioning of medical facilities in Poland has changed. The National Health Fund (NFZ – Narodowy Fundusz Zdrowia)) made it possible to perform and account for medical advice provided within the framework of primary health care services (POZ – podstawowa opieka zdrowotna) and outpatient specialist care (AOS – ambulatoryjna opieka specjalistyczna), including speech therapy (including hearing rehabilitation) rehabilitation with the use of

ICT systems or other communications systems (Narodowy Fundusz Zdrowia, 2020). Owing to such decisions, it is now possible in Poland to safely continue the rehabilitation of hearing and speech in patients over 60 years of age without exposing them to the risk of leaving the place of residence and the related risk of developing the disease. Telemedicine is a relatively new phenomenon in Poland and it has not established itself in the public consciousness yet. The elderly are the group of recipients who are sceptical about telemedicine. This may be due to a lack of understanding of the very concept and location of telemedicine in relation to the forms of action in health care they are familiar with, as well as concerns about the use of new technologies. Polish law does not specify which communications system should be used to provide telemedical services (Naczelna Izba Lekarska NIL, 2020). Some telephone advice, without any reduction in the substantive quality of the service, may be carried out through telephone calls. The results of studies indicate that more and more elderly people are using mobile phones without difficulty (Bujnowska-Fedak et. al. 2007). Between 2017–2018, Rostkowska conducted a study on the use of mobile phones among 100 post-lingually deaf people who received a cochlear implant after 60 years of age. All subjects state that they communicate on the phone – they make calls and send and receive text messages (Rostkowska et. al. 2017). The results confirmed the prevalence of telephone use in this group of people. Significantly fewer older people use computers and the Internet. According to a study conducted by the Office of Electronic Communications in 2019, after the age of 60, only 30% of respondents use computers and the Internet. The main barrier is lack of equipment or inability to use it (digital exclusion) (Urząd Komunikacji Elektronicznej, 2019). Moreover, it should be mentioned that telemedical advice will fulfil its purpose when the patient is able to freely use the equipment necessary to carry it out (Mashima, Doarn 2008).

## Telephone advice covering hearing rehabilitation

Telemedicine is a remote form of healthcare provision and constitutes a part of the process of professional, coordinated medical care for patients. Providing telemedical services in the field of speech therapy is an equal health service provided in accordance with current medical knowledge, as is in-person speech therapy advice provided in a consultation room. Its course and summary must be entered in the patient's medical records with additional information that it was performed using ICT systems. The remaining principles of the service, concerning, among others, the use of current logopedic knowledge, professional ethics and due diligence, remain unchanged. Such advice may be provided, among others, in the form of telephone advice, video chat, and, in justified cases, by

e-mail. This is a specific form of contact and requires preparation of detailed guidelines and procedures, which, due to the development of technology and their scope, must be constantly updated and adapted to the needs and capabilities of older patients. The most important information concerning the currently binding rules of providing telemedical services is contained in the document prepared by the Telemedicine Working Group Foundation (The Telemedicine Working Group has been operating since June 2015 and since October 2016 as a Foundation. It is a sector organisation established to support the responsible development of telemedicine in Poland). The experts included in it, i. a., the algorithm of the basic procedure of communication between the provider and the recipient during telephone advice (Table 1) (Naczelna Izba Lekarska NIL, 2020).

Table 1. Model of the basic procedure of communication between the provider and the recipient during telephone advice, developed by the Telemedicine Working Group Foundation

PROCEDURE	
1.	Welcoming the patient and introducing each other. Confirmation of keeping medical confidentiality.
2.	Ensuring that the patient correctly understands the message.
3.	Recommendation of immediate patient response when technical problems occur. These should be communicated immediately.
4.	Verification of the patient's identity and establishment of the patient's whereabouts.
5.	Informing the patient about the nature of the service and its limitations.
6.	Informing the patient that the service is not a substitute for standard therapy and that the patient can go for an in-person consultation at any time.
7.	Instructing the patient that he/she should see a doctor if his/her condition deteriorates.
8.	Providing the service.
9.	Ensuring that the patient has understood the information and recommendations provided to him/her as part of the service.
10.	Ending the telephone advice.

Source: own elaboration.

Modelling on the basic procedure of communication between the provider and the recipient during telephone advice, the authors of the article have developed a model of telephone advice for speech therapy rehabilitation designed for adults with hearing loss and hearing aids, who participate in a stationary hearing rehabilitation programme, including training in telephone use (Table 2) (Skarżyński et. al. 2004). According to this model of telephone advice addressed to an adult with hearing loss (using hearing aids or cochlear implants), speech therapy rehabilitation was carried out at Institute of Physiology and Pathology of Hearing. The basic algorithm

of the rehabilitation procedure has been supplemented by the following: sending a text message with the content of the tasks that the patient will carry out during the telephone advice; a reminder for the next appointment according to the rehabilitation schedule and the need to read the text message sent prior to each subsequent appointment. However, verification of the patient's identity is based only on the name and surname and the recognition of the patient's voice by the therapist. This is sufficient because the speech therapist and the patient know each other personally from the stationary therapy conducted in a specialist centre.

Table 2. Model of telephone advice concerning hearing rehabilitation aimed at an adult with a hearing loss, using hearing aids

PROCEDURE	
1.	Sending a text message (SMS) to the patient informing him/her about the kind of exercise which will be done during the telephone advice and containing the instructions the patient will be asked to carry out.
2.	Welcoming the patient and introducing each other.
3.	Ensuring that the patient correctly understands the message.
4.	Recommendation of immediate patient response when technical problems occur.
5.	Informing the patient about the nature of the service.
6.	Providing the service: telephone advice concerning hearing rehabilitation
7.	Confirmation of the date of the next planned telephone advice. A reminder of the necessity to get acquainted with the content of the SMS that will be sent before the next telephone advice.
8.	Ending the telephone advice.

Source: own elaboration.

In order to illustrate the actual course of telemedical service, the following is a description of the course of an exemplary telephone advice concerning speech therapy rehabilitation conducted with a person over 60 years of age with a hearing loss and provided with hearing aids (Table 3). The patient was offered three listening exercises:

1. An exercise in discrimination of two words. In the linguistic (word) material there are pairs of words with the same number of syllables, differing in one sound (minimal pairs).
2. An exercise in recognising sentences from a semi-open set. Sets of sentences with a thematic clue are included in the linguistic (word) material.
3. A speech recognition exercise in open sets. The linguistic (word) material contains sentences the beginning of which suggests what will be in the second part of the sentence.

Table 3: Example of telephone advice concerning hearing rehabilitation prepared for a person over 60 years of age, using hearing aids

COURSE OF TELEPHONE ADVICE	
I	<p><b>Text message (SMS) sent to the patient before the telephone advice</b></p> <p>During the telephone conversation we are going to perform 3 types of exercises. In exercise 1 you need to say whether the two words you hear are the same or different. In exercise 2 you need to repeat sentences about: restaurants, the COVID-19 epidemic, favourite animals. In exercise 3 you need to repeat sentences whose beginning suggests the end.</p>
II	<p><b>Start of the telephone advice</b></p> <p><i>After receiving the patient's answer, therapist ask successive questions and wait for the answer after each one.</i></p> <p>Therapist (T): Good morning/afternoon. My name is ... Am I speaking to ...?</p> <p>T: Can you hear me well?</p> <p>T: Have you read my SMS?</p> <p>T: If there is something you cannot understand, please tell me about it.</p> <p>T: If there are any problems on the phone, such as crackling, squeaking or if you cannot hear me, please let me know.</p> <p>T: If the call is interrupted, I will call you again.</p> <p>T: I would like to remind you that the listening exercises that I am about to carry out are a tele-advice concerning hearing rehabilitation.</p>
III	<p><b>Exercise 1</b></p> <p>T: I will say two words. Please listen to them and answer whether they sound the same or different. Have you understood the instructions? Attention, I am beginning to speak:</p> <p><i>After receiving the patient's answer, therapist gives successive pairs of words to compare, after each one we wait for the answer.</i></p> <p>*kura – góra, dom – tom, szycie – szycie, sofa – sowa, buty – buty, tata – data, oko – oko, bark – park, faza – waza, kraj – graj, metal – medal, koniec – goniec, nuta – nuda, rok – rok</p> <p><i>*due to phonetic phenomena pairs of words are given in Polish</i></p>
	<p><b>Exercise 2</b></p> <p>T: You will hear some sentences. They will concern "restaurants". Please repeat the sentences. Have you understood the instructions? Attention, I am beginning to speak:</p> <p><i>The patient repeats successive sentences.</i></p> <p>Thank you for the invitation to dinner.</p> <p>This Asian-style chicken is delicious.</p> <p>Hello, may I take your order, please.</p> <p>Two medium rare steak and a red wine, please.</p> <p>We must leave the waitress a big tip.</p> <p>This waiter is very handsome.</p> <p>We'll wait about 30 minutes for the order here.</p> <p>This dish is too salty.</p> <p>Look around, this interior is really beautiful.</p> <p>I think we should eat the today's special recommended by the chef.</p> <p>T: You will hear some sentences. All of them concern „the COVID-19 epidemic”. Please repeat the sentences. Have you understood the instructions? Attention, I am beginning to speak:</p> <p><i>The patient repeats successive sentences.</i></p>

	<p>Wash your hands for at least half a minute. Remember, wear a face mask. You can buy disposable gloves at a good price in this pharmacy. I do not go out if I do not have to. I will only wave to you, because we are not shaking hands now. I know what the symptoms of COVID-19 are. If I feel unwell, I will call an ambulance. During this dangerous disease you may lose smell and taste. Now I am taking special care of my immune system, eating healthily and getting a good night's sleep. My cousin is in quarantine.</p> <p>T: You will hear some sentences. All of them concern the topic of favourite animals. Please repeat the sentences. Have you understood the instructions? Attention, I am beginning to speak: <i>The patient repeats successive sentences.</i> The neighbours have a cat and a dog. A cage with a colourful parrot hangs on the terrace. I love my guinea pig. There have always been animals in my house. My cat purrs loudly. Greyhounds are the most beautiful dogs in the world. The kitten has hidden in the fern. I thought that all rabbits have red eyes, but this one has blue eyes. I've always wanted to have an aquarium with fish. I've never seen so many puppies.</p>
	<p><b>Exercise 3</b></p> <p>T: You will hear some sentences. The beginning of the sentence suggest what will be in its second part. Please complete and repeat the entire sentence. Have you understood the instructions? Attention, I am beginning to speak: <i>The patient repeats successive sentences.</i> I'm going to read.... <i>a book.</i> I'm going to write the letter with.... <i>a pen.</i> There are chairs by.... <i>the table.</i> I have supper in.... <i>the evening.</i> I'm going to go to a café for a cup of.... <i>coffee.</i> The sched is built with.... <i>wooden planks.</i> A car is driving on.... <i>the street.</i> I got a cake for my.... <i>birthday.</i> I am going to put my head on.... <i>the pillow.</i> I have money in my.... <i>wallet.</i></p>
IV	<p><b>Ending the telephone advice</b></p> <p>T: These are all the exercises. The next meeting will be held according to the rehabilitation schedule on... Before the telephone advice, I will send you a text message concerning the proposed exercises. Please read it. Thank you very much. Speak to you soon.</p>

Source: own elaboration.

Patients who have decided to continue their hearing rehabilitation by means of telephone advice assess it as useful and necessary. They declare to continue participating in this form of therapy. Conducting auditory rehabilitation by telephone is not easy. It requires good knowledge of the patient, especially his hearing and language abilities. Preparation of linguistic (word) material adequate to the age, education and interests of the patient. Providing an appropriate amount of material for exercises for the duration of the consultation, taking into account the need to maintain a specific pace of work imposed by this form of contact. It is extremely difficult to maintain the patient's attention at the appropriate level. Recording of advice may be considered, with the patient's consent, of course, in order to better monitor his or her progress and mistakes made.

## Summary

The potential for the development of telemedicine in Poland is very large, which is influenced by the aging society and increasing openness to new technologies, especially in the group of elderly people, for whom telemedicine may be the best solution in many life situations. Telemedicine reduces the cost of traveling to a doctor, which is of great importance nowadays. Telemedicine solutions contribute to the improvement of the availability of medical care in many areas (e.g. cardiology, neurology, rehabilitation). Research shows that telemedicine also carries risks (Bujnowska-Fedak, Tomczak 2013). It is important to remember about securing medical data, and most of all about the fact that clinicians prefer face-to-face consultations at the initial visit to establish a doctor-patient relationship. (Lee et al. 2021). Telephone or video consultations are reasonable options for long-term patients where physical examination may not be needed (Lee et al. 2021). Summing up, auditory rehabilitation can be successfully carried out by means of a telephone call when specific procedures for dealing with a patient are followed.

## References

- Armitage R., Nellums L.B. (2020), *COVID-19 and the consequences of isolating the elderly*, *Lancet Public Health*, 5 (5), e256; [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30061-X](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30061-X).
- Brooks S.K., Webster R.K., Smith L.E., Woodland L., Wessely S., Greenberg N., Rubin G.J. (2020), *The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence*, *Lancet*, 395: 912–920; doi: 10.1016/S0140-6736(20)30460-8.
- Bujnowska-Fedak M.M., Staniszewski A., Steciwko A. (2007), *A survey of Internet use for health purposes in Poland*, *Journal of Telemedicine Telecare*, 13 (5):16–19; <https://doi.org/10.1258/135763307781645130>.



- Bujnowska-Fedak M.M., Tomczak M. (2013), *Innowacyjne aplikacje telemedyczne i usługi e-zdrowia w opiece nad pacjentami w starszym wieku*, *Zdrowie Publiczne i Zarządzanie*, 11 (4): 302–317; doi:10.4467/20842627OZ.14.030.2169.
- Chen X., Laurent S., Onur O., Kleineberg N., Fink G., Schweitzer F., Warnke C. (2021), *A systematic review of neurological symptoms and complications of COVID-19*, *Journal of Neurology*, 268: 392–402; doi: 10.1007/s00415-020-10067-3.
- Centers for Disease Control and Prevention. People at increased risk. (2020), <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/hcp/> [dostęp: 25.08.2022].
- Demartini B., Bombieri F., Goeta D., Gambini O., Riccardi L., Tinazzi M. (2020), *A physical therapy programme for functional motor symptoms: A telemedicine pilot study*, *Parkinsonism & Related Disorders*, 76: 108–111; <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2019.05.004>.
- Di Gennaro F., Pizzol D., Marotta C., Antunes M., Racialbuto V., Veronese N., Smith L. (2020), *Coronavirus diseases (COVID-19) current status and future perspectives: a narrative review*, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17: 2690; <https://doi.org/10.3390/ijerph17082690>.
- Dymecka J., Gerymski R. (2019), *Niepełnosprawność a jakość życia pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. Mediacyjna rola zapotrzebowania na wsparcie społeczne*, *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 46: 63–78; doi: 10.5604/01.3001.0013.7573.
- Evans I.E., Llewellyn D.J., Matthews F.E., Woods R.T., Brayne C., Clare L. (2018), *Social isolation, cognitive reserve, and cognition in healthy older people*, *PloS One*, 13 (8): e0201008; <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201008>.
- Fardin M.A. (2020), *COVID-19 and anxiety: a review of psychological impacts of infectious disease outbreaks*, *Archives of Clinical Infectious Diseases*; doi: 10.5812/archcid.102779.
- Farshidfar F., Koleini N., Ardehali H. (2021), *Cardiovascular complications of COVID-19*, *Journal of Clinical Investigation insight*, 6 (13): e148980; doi: 10.1172/jci.insight.148980.
- Guo Y.R., Cao Q.D., Hong Z.S., Tan Y.Y., Chen S.D., Jin H.J., Tan K.S., Wang D.Y., Yan Y. (2020), *The origin, transmission and clinical therapies on coronavirus disease 2019 (COVID-19) outbreak – an update on the status*, *Military Medical Research*, 7 (1): 11; <https://doi.org/10.1186/s40779-020-00240-0>.
- Hanaideh S.H., Al-Modallal H., Tanash M., Hamdan-Mansour A. (2022), *Depression, anxiety and stress among undergraduate students during COVID-19 outbreak and “home-quarantine”*, *Nursing Open*, 9:1423–1431; <https://doi.org/10.1002/nop2.918>.
- Huang Y., Zhao N. (2020), *Generalized anxiety disorder, depressive symptoms and sleep quality during COVID-19 outbreak in China: a web-based cross-sectional survey*, *Psychiatry Research*, 288: 112954; doi: 10.1016/j.psychres.2020.112954.
- Implementing telemedicine services during COVID-19: guiding principles and considerations for a stepwise approach (2020), [www.who.int](http://www.who.int) [dostęp: 25.08.2022].
- Kędzierski K., Radziejewska J., Sławuta A., Wawrzyńska M., Arkowski J. (2022), *Telemedicine in Cardiology: Modern Technologies to Improve Cardiovascular Patients’ Outcomes – A Narrative Review*, *Medicina*, 58 (2): 210; <https://doi.org/10.3390/medicina58020210>.
- Lee P.S., Koo S., Panter S. (2021), *The Value of Physical Examination in the Era of Telemedicine*, *Journal of the Royal College of Physicians of Edinburgh*, 51: 85–90; <https://doi.org/10.4997/jrcpe.2021.122>.
- Liu K., Chen Y., Lin R., Han K. (2020), *Clinical features of COVID-19 in elderly patients: A comparison with young and middle-aged patients*, *Journal of Infection*, 80 (6): e14–e18; <https://doi.org/10.1016/j.jinf.2020.03.005>.

- Liu Y.A., Ko M., Moss H.E. (2021), *Telemedicine for neuro-ophthalmology: challenges and opportunities*, *Current Opinion in Neurology*, 34 (1): 61–66; doi: 10.1097/WCO.0000000000000880.
- Mashima P., Doarn Ch. (2008), *Overview of Telehealth activities in speech–language oathology*, *Telemedicine and e-health*, 14 (10): 1101–7; [https://doi: 10.1089/tmj.2008.0080](https://doi.org/10.1089/tmj.2008.0080).
- Naczelna Izba Lekarska. Telemedycyna – wskazówki dla lekarzy i pacjentów, <https://nil.org.pl/aktualnosci/4609-telemedycyna-wskazowki-dla-lekarzy-ipacjentow> [dostęp: 25.08.2022].
- Narodowy Fundusz Zdrowia. Komunikat do świadczeniodawców POZ w związku z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19, <https://www.nfz.gov.pl/aktualnosci/aktualnoscicentrali/komunikat-dla-swiadczeniodawcow,7644.html> [dostęp: 25.08.2022].
- Narodowy program szczepień przeciw COVID-19 (2020), <https://www.gov.pl/web/narodowy-program-szczepien-covid-19> [dostęp: 25.08.2022].
- Ornell F., Schuch J.B., Sordi A.O., Cesler F.X. (2020), *“Pandemic fear” and COVID-19: mental health burden and strategies*, *Brazilian Journal of Psychiatry*, 42: 232–235; doi: 10.25118/2236-918X-10-2-2.
- Ozamiz-Etxebarria N., Dosal-Santamaria M., Picaza M., Idoiaga N. (2020), *Stress, anxiety, and depression levels in the initial stage of the COVID-19 outbreak in a population sample in the northern Spain*, *Cadernos de Saude Publica*, 36: e00054020; doi: 10.1590/0102-311X00054020.
- Peng S., Roth A. (2022), *Social Isolation and Loneliness Before and During the COVID-19 Pandemic: A Longitudinal Study of U.S. Adults Older Than 50*, *The Journals of Gerontology*, 7: e185–e190; <https://doi.org/10.1093/geronb/gbab068>.
- Pikuła N.G. (2020), *Działalność edukacyjna uniwersytetów trzeciego wieku w czasie pandemii* [w:] N.G. Pikuła, K. Jagielska, J.M. Łukasik (red.), *Wyzwania dla edukacji w sytuacji pandemii COVID-19*, Scriptum, Kraków, 179–190.
- Raport szczepień przeciwko COVID-19 (2022), <https://www.gov.pl/web/szczepimysie/raport-szczepien-przeciwko-covid-19> [dostęp: 25.08.2022].
- Raport zakażeń koronawirusem (SARS-CoV-2) (2022), <https://www.gov.pl/web/koronawirus/wykaz-zarazen-koronawirusem-sars-cov-2> [dostęp: 25.08.2022].
- Rostkowska J., Wojewódzka B., Geremek-Samsonowicz A., Pankowska A., Olędzka M., Dębińska-Khalil M. (2017), *Depresja, a zastosowanie implantu ślinakowego u osób po 65 roku życia* [Abstrakt], II Konferencja Naukowa pt. Wytyczne w otorynolaryngologii, audiologii i foniatrii pod patronatem Konsultanta Krajowego w Dziedzinie Otorynolaryngologii, 9–11.03.2017, Zakopane, „Nowa Audiofonol”, 6, Suppl. 36-37.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 20 marca 2020 r. w sprawie ogłoszenia na obszarze Rzeczypospolitej Polskiej stanu epidemii (Dz. U. z 2020, poz. 491), <http://www.gov.pl/> [dostęp: 25.08.2022].
- Shanbehzadeh S., Tavahomi M., Zanjari N., Ismail Ebrahimi-Takamjani I., Amiri-Arimi S. (2021), *Physical and mental health complications post-COVID-19: Scoping review*, *Journal of Psychosomatic Research*, 147; doi: 10.1016/j.jpsychores.2021.110525.
- Shevlin M., McBride O., Murphy J., Miller J.G., Hartman T.K., Levita L., Mason L., Martinez A.P., McKay R., Stocks T. (2020), *Anxiety, depression, traumatic stress and COVID-19-related anxiety in the UK general population during the COVID-19 pandemic*, *British Journal Psychiatry*, 6 (6): e125; doi: 10.1192/bjo.2020.109.

- Skarżyński H., Szuchnik J., Mueller-Malesińska M. (2004), *Implanty ślimakowe – rehabilitacja, Stowarzyszenie Przyjaciół Osób Niesłyszących i Niedosłyszących, Człowiek – Człowiekowi*, Warszawa.
- The Novel Coronavirus Pneumonia Emergency Response Epidemiology Team. Vital surveillances: The epidemiological characteristics of an outbreak of 2019 novel coronavirus diseases (COVID-19) – China, 2020. *China CDC Weekly*, 2(8), 113–22; <http://www.ne.jp/asahi/kishimoto/clinic/cash/COVID-19.pdf>, [dostęp 25.08.2022].
- Urząd Komunikacji Elektronicznej. Badanie opinii publicznej w zakresie funkcjonowania rynku usług telekomunikacyjnych oraz preferencji konsumentów. Raport z badania klientów indywidualnych w wieku 60+. 2019, <https://www.uke.gov.pl/akt/badania-konsumenckie-2019,286.html> [dostęp: 25.08.2022].
- Vernooij-Dassen M., Jeon Y.H. (2016), *Social health and dementia: The power of human capabilities*, *International Psychogeriatrics*, 28 (5): 701–703; [https://doi: 10.1017/S1041610216000260](https://doi.org/10.1017/S1041610216000260).
- World Health Organization. Mental health and psychosocial considerations during the COVID-19 outbreak, 18 March 2020. No. WHO/2019-nCoV/MentalHealth/2020.1. World Health Organization, 2020, <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV/MentalHealth-2020.1> [dostęp: 25.08.2022].
- Yang X., Yu Y., Xu J., Shu H., Xia J., Liu H., Wu Y., Zhang L., Yu Z., Fang M., Yu T., Wang Y., Pan S., Zhan X., Yuan S., Shang Y. (2020), *Clinical course and outcomes of critically ill patients with SARS-CoV-2 pneumonia in Wuhan, China: a single-centered, retrospective, observational study*, *The Lancet. Respiratory Medicine*, 8 (5), 475–81; [https://doi: 10.1016/S2213-2600\(20\)30079-5](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(20)30079-5).
- Ye Q., Wang B., Mao J., Fu J., Shang S., Shu Q., Zhang T. (2020), *Epidemiological analysis of COVID-19 and practical experience from China*, *Journal of Medical Virology*, 92: 755–769; [https://doi: 10.1002/jmv.25813](https://doi.org/10.1002/jmv.25813).
- Xiao H., Zhang Y., Kong D., Yang N. (2020), *Social capital and sleep quality in individuals who self-isolated for 14 days during the coronavirus disease 2019 (COVID-19) outbreak in January 2020 in China*, *Medical Science Monitor*, 26: e923921; doi: 10.12659/MSM.923921.

Dorota Szulc

ORCID: 0000-0003-4154-9043

Stowarzyszenie na Rzecz Edukacji i Rodziny *Węgielek* (Katowice),

Współpracownik w: Uniwersytet Jagielloński, Akademia *Ignatianum* w Krakowie

## Zadowolenie z życia osób z uszkodzonym narządem słuchu w kontekście pełnienia roli studenta i członka społeczności akademickiej

Artykuł podejmuje problem poczucia zadowolenia z życia osób z uszkodzonym narządem słuchu w kontekście pełnienia przez nich ról studenta i członka społeczności akademickiej. Wprowadza w problem zadowolenia jako zagadnienia ważnego w dziedzinie psychologii i pedagogiki. Jego najważniejszą częścią jest prezentacja wyników badań autorki, wraz z przedstawieniem założeń metodologii badań, w tym wykorzystanego w badaniach narzędzia własnego – Skali zadowolenia z życia w kontekście studiowania. Tekst charakteryzuje grupę badawczą, którą tworzy 114 studentów z uszkodzonym narządem słuchu w stopniu umiarkowanym, znacznym lub głębokim oraz 295 studentów słyszących, kształcących się w ponad 34 różnych uczelniach na terenie Polski. Prezentuje wyniki analiz badawczych, które ujawniają zarówno ogólny poziom zadowolenia badanych z życia w kontekście studiowania, jak też wskazuje na obszary życia, z których studenci zadowoleni są najbardziej lub najmniej. Przedstawione wyniki pozwalają na wysunięcie wniosku o braku wpływu faktu i stopnia uszkodzenia narządu słuchu na odczuwany poziom zadowolenia. Artykuł kończy wskazanie czynników, które mogą mieć wpływ na kształtowanie się wysokiego poziomu zadowolenia u badanych, co jest istotne dla kwestii wzmacniania zaangażowania studentów w proces studiowania.

Słowa kluczowe: poczucie zadowolenia, studenci słabosłyszący i niesłyszący, badania wśród osób z uszkodzonym narządem słuchu

## Satisfaction with life of people with hearing impairment in the context of fulfilling the role of a student and a member of the academic community

The article addresses the issue of satisfaction with life of people with hearing impairment in the context of their role as students and members of the academic community. It introduces the problem of satisfaction as an important issue in the field of psychology and pedagogy. Its most important part is the presentation of the author's research results, along with the assumptions of the research methodology, including the own tool used in the research - the Life Satisfaction Scale in the context of studying. A research group consisting of 114 students with moderate, severe or profound hearing impairment and 295 hearing students, enrolled in over 34 different academic insti-

tutions in Poland is described in the text. It presents the results of research analyses that reveal both the general level of satisfaction with life in the context of studying, as well as the areas of life in which students are most or least satisfied. The presented results allow us to draw a conclusion that the fact and degree of damage to the hearing organ do not influence the perceived level of satisfaction. The article ends with an indication of the factors that may influence the shaping of a high level of satisfaction among the respondents, which is important for the issue of strengthening students' involvement in the process of studying.

Key words: satisfaction, deaf and hard of hearing students, research among people with hearing impairment

## Wprowadzenie

Zadowolenie najczęściej jest identyfikowane jako stan dobrego samopoczucia psychicznego i społecznego, oraz wynik poznawczej analizy przeszłych wydarzeń i dokonanego bilansu dobrych, a także złych chwil życia współwystępującego z pozytywnymi oczekiwaniami co do przyszłości (Dryżałowska 2015: 30–31). Pełni ono rolę psychicznego wskaźnika świadczącego o sposobie doświadczania codzienności (Campbell, Converse, Rodgers 1976). Rozpatrywane bywa jako wskaźnik jakości życia oraz jako wyznacznik szczęśliwego życia (Dryżałowska 2015: 9, 29; Czapiński 2004). Będąc stanem trwałym (w porównaniu do zmiennego poczucia szczęścia, zależnego od nastroju) bardziej wiąże się z zaspokajaniem potrzeb, które mają indywidualny i międzyosobniczo zmienny charakter, niż z obiektywnymi warunkami życia (Dryżałowska 2015: 23–24).

Zdaniem R.A. Cumminsa (1997) znaczenie subiektywnych ocen poszczególnych sfer życia daje się interpretować tylko w powiązaniu ze znaczeniem lub stopniem ważności, jaki im jednostka przypisuje. W każdym przypadku ocena własnego życia i jego poszczególnych wymiarów odbywa się dwutorowo – poprzez ocenę jakości osobistego życia oraz porównanie go do życia innych osób. Biorąc pod uwagę wspomniany efekt kontrastu, mówi się w pedagogice o jakości życia w perspektywie innych.

Refleksja nad osiągnięciem zadowolenia z życia szczególnego znaczenia nabiera wówczas, gdy mowa jest o tych członkach społeczeństwa, „którzy funkcjonują w trudniejszych niż inni warunkach, ich prawo do równego udziału w społeczeństwie zostało bowiem ograniczone przez niepełnosprawność i wyznaczyło, poprzez społeczne percepcje, ich alokację i uczestnictwo w społecznych strukturach” (cyt. za Dryżałowska 2015: 9). Subiektywny aspekt zadowolenia z własnego życia formułowany w odniesieniu do osobistych doświadczeń życiowych i kontekstu społecznego, w którym żyją osoby z niepełnosprawnościami, w dużej mierze może składać się z porównywania się z „pełnosprawnymi” członkami społecznego otoczenia (tamże: 33).

Stopień zadowolenia z życia i jego poszczególnych wymiarów w przypadku osób z niepełnosprawnościami można traktować – w świetle powyższego – jako wskaźnik efektów oddziaływań nakierowanych na normalizację i społeczne włączenie osób zagrożonych marginalizacją. Obszarem, w którym idee normalizacji i inkluzji są szczególnie istotne jest obszar edukacji, w tym edukacji na poziomie wyższym. Na kształcenie akademickie można patrzeć jako na etap, który zbiera i podsumowuje w sobie rezultaty całego dotychczasowego procesu wyrównywania szans osobom z niepełnosprawnościami (Szulc: 2018). Stopień zadowolenia przejawiany przez studentów ma więc daleko głębsze uwarunkowania niż wyłącznie związane z osobistą dyspozycją osoby do określonych sposobów przeżywania codzienności.

Grupą, na temat której zgromadzono wciąż niewiele danych w kontekście osobistego funkcjonowania, są studenci z uszkodzonym narządem słuchu. Jedną z przyczyn tego stanu rzeczy jest związana z trudnościami jakie należy rozwiązać, chcąc prowadzić badania wśród osób słabosłyszących i niesłyszących, zwłaszcza w paradygmacie ilościowym na dużych grupach. Wyzwania mają charakter komunikacyjny i wynikają z niejednorodności grup osób słabosłyszących oraz niesłyszących pod względem sposobów komunikowania się (np. język polski mówiony/pisany, klasyczny język migowy, Polski Język Migowy, System Języka Migowego lub ich połączenia) oraz wykazywanych w tych sposobach poziomów biegłości. Przed badaczem pojawia się zadanie przygotowania podwójnej baterii kwestionariuszy badawczych – w języku polskim i w języku migowym lub w języku polskim i języku migowym równocześnie – jak też troska o to, aby sposób sformułowania komunikatów i pytań badawczych był zrozumiały dla wszystkich potencjalnych respondentów niezależnie od występujących różnic w kompetencjach językowych. Przygotowując podwójną baterię testów należy mieć na względzie dokładność przekładu oraz wzajemną przystawalność pytań badawczych w języku polskim i w językach migowych. Niezależnie od użytego języka pytanie badawcze powinno przedstawiać tę samą treść, a badany powinien móc odpowiedzieć na nie w tym samym zakresie, bez możliwości odniesienia się do dodatkowych interpretacji czy kategorii pojęciowych występujących tylko w jednym z języków. Warto być przy tym wrażliwym na różnice specyficznych doświadczeń życiowych badanych jako osób niedosłyszących i niesłyszących, które odzwierciedlają się w języku (por. A. Young, R. Hunt, 2011).

Niniejszy artykuł podejmuje problem zadowolenia z życia i z jego wybranych obszarów u studentów słabosłyszących i niesłyszących. Prezentuje wyniki badań, jakie przeprowadziła jego autorka chcąc odpowiedzieć na pytania: Jaki ogólny poziom zadowolenia z życia, w kontekście pełnienia roli studenta i członka społeczności akademickiej, cechuje osoby z uszkodzonym narządem słuchu? Z których wymiarów życia studenci słabosłyszący i niesłyszący zadowoleni są najbar-

dziej a z których najmniej? Czy stopień uszkodzenia narządu słuchu jest czynnikiem różnicującym studentów pod względem ogólnego poziomu zadowolenia, jak też ocen jego poszczególnych wymiarów?

## Założenia metodologiczne badań

Badania nad tytułowym problemem zostały zrealizowane za pomocą Skali zadowolenia z życia w kontekście studiowania, opracowania własnego. Skala składa się z 18 niedokończonych zdań, które odnoszą się do zadowolenia studentów z: wyboru uczelni i kierunku studiów, osiągniętych wyników w nauce i możliwości osobistego rozwoju, relacji z członkami społeczności akademickiej, własnej osoby oraz zdrowia fizycznego. Zadaniem osób badanych było dokończenie zdań poprzez określenie na czterostopniowej skali stopnia swojego zadowolenia z danego obszaru życia. Przy opracowywaniu pytań dotyczących własnej osoby studentów z uszkodzonym narządem słuchu oraz ich stanu zdrowia autorka częściowo korzystała z pytań zawartych w Kwestionariuszu Zadowolenia z Życia J. Fahrenberga w adaptacji J. Chodkiewicza. Współczynnik rzetelności alfa Cronbacha dla Skali wyniósł 0,84.

Skala jako narzędzie badawcze została udostępniona osobom badanym w dwóch wersjach językowych: w języku polskim pisanym oraz w naturalnym języku migowym, z możliwością równoczesnego korzystania z obu języków. Przy opracowywaniu pytań w języku migowym autorka artykułu współpracowała z lektorem Polskiego Języka Migowego ze Stowarzyszenia Tłumaczy Polskiego Języka Migowego. Podczas pracy nad narzędziem rozważana była zarówno kwestia używania poszczególnych znaków ideograficznych (unikanie tzw. regionalizmów, dobór znaków migowych najczęściej używanych w społeczności osób z uszkodzonym narządem słuchu), jak też zastosowania konstrukcji gramatycznych zdań w języku migowym. Zgodnie z wymienionymi we wprowadzeniu do artykułu wskazówkami zadbano o dokładność przekładu i przystawalność pytań w języku polskim i w języku migowym. Każde z przetłumaczonych na język migowy pytań badawczych wraz z kafeterią odpowiedzi zostało zarejestrowane w formie video, a następnie zintegrowane w kwestionariusz badawczy (kwestia przygotowywania narzędzi internetowych do badań w języku migowym zasługuje na osobne, obszerne potraktowanie). Udostępniona badanym skala została dopracowana w toku badań pilotażowych.

Podstawową grupę badaną stanowiła grupa 114 studentów z uszkodzonym narządem słuchu (zwana dalej grupą A). Tworzyło ją: 62 studentów z uszkodzonym narządem słuchu w stopniu umiarkowanym (grupa oznaczana w dalszej części tekstu symbolem A1), 21 studentów z uszkodzonym narządem słuchu

w stopniu znacznym (A2) oraz 31 studentów z uszkodzonym narządem słuchu w stopniu głębokim (A3).

Badani studenci A kształcili się w 34 uczelniach, zróżnicowanych pod względem profilu kształcenia, ilości studentów, pozycji w rankingu uczelni wyższych i lokalizacji na terenie kraju<sup>1</sup>.

Dążąc do ukazania zjawiska zadowolenia studentów słabosłyszących i niesłyszących na tle szerszego kontekstu społecznego badaniami zostali objęci także studenci, u których nie występowało uszkodzenie słuchu (studenci słyszący) w liczbie 295 (grupa porównawcza, oznaczana w dalszej części artykułu symbolem B). 97 proc. studentów z grupy B kształciło się w tych samych uczelniach, co studenci A.

Do badań zakwalifikowano studentów, którzy zaliczyli pierwszy rok studiów pierwszego stopnia lub jednolitych magisterskich – studenci pierwszego roku nie zostali zakwalifikowani do grupy badawczej ze względu na trwający u nich okres przystosowawczy do studiowania, który mógłby stanowić istotną zmienną zakłócającą.

Pośród badanych przeważały kobiety. Stanowiły one 77,7% ogółu studentów. Udział procentowy kobiet w każdej z grup badawczych kształtował się na podobnym poziomie i wynosił: 78,1% w grupie A, 77,5% w grupie B oraz odpowiednio 75,8%, 76,2% i 83,9%. w grupach A1, A2, A3. Na podstawie tych danych można powiedzieć zatem, że grupy A i B oraz A1, A2 i A3 były homogeniczne pod względem struktury płci.

29,6% badanych studentów kształciło się na drugim roku studiów I stopnia lub jednolitych magisterskich, 33,3% – na trzecim, 18,4% – na czwartym roku studiów jednolitych magisterskich lub pierwszym roku studiów II stopnia, 18,7% – na piątym roku studiów jednolitych magisterskich lub drugim roku studiów

---

<sup>1</sup> Uczelnie, w których kształcili się badani studenci z uszkodzonym narządem słuchu: Uniwersytet Warszawski, Uniwersytet Jagielloński, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, Uniwersytet Łódzki, Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica w Krakowie, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu, Uniwersytet Gdański, Uniwersytet Śląski w Katowicach, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie, Politechnika Śląska w Gliwicach, Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej, Politechnika Krakowska im. Tadeusza Kościuszki, Uniwersytet Szczeciński, Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie, Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie, Katolicki Uniwersytet Lubelski im. Jana Pawła II, Uniwersytet Ekonomiczny w Katowicach, Szkoła Główna Handlowa w Warszawie, Politechnika Częstochowska, Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy, Uniwersytet Przyrodniczy w Lublinie, Politechnika Opolska, Uniwersytet Przyrodniczo-Humanistyczny w Siedlcach, Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie, Uniwersytet Technologiczno-Humanistyczny im. Kazimierza Pułaskiego w Radomiu, Wyższa Szkoła Informatyki i Zarządzania w Rzeszowie, Akademia Jana Długosza w Częstochowie, Akademia Wychowania Fizycznego im. Jerzego Kukuczki w Katowicach, Akademia Wychowania Fizycznego we Wrocławiu, Dolnośląska Szkoła Wyższa, Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Płocku, Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Raciborzu, Karkonoska Państwowa Szkoła Wyższa w Jeleniej Górze, Wyższa Szkoła Technologii Informatycznych w Katowicach.



II stopnia. Pomędzy grupami A i B zaobserwowano istnienie nieznacznej różnicy pod względem lat studiów [test V Cramera:  $V_{cr}=0,18$  ( $\chi^2(3, N=409)=12,003$ ,  $p=0,005$ )] – studenci słabosłyszący i niesłyszący nieco częściej kształcili się na wyższych latach studiów niż ich słyszący rówieśnicy.

Porównanie grup A1, A2 i A3 pod względem lat studiów wykazało brak istotnie statystycznych różnic [ $\chi^2(6, N=114)=8,105$ ,  $p=0,231$ ].

Badani studenci kształcili się w ośmiu różnych obszarach wiedzy, na 30 różnych kierunkach studiów. Ponad połowa badanych studentów z uszkodzonym narządem słuchu była studentami dyscyplin zliczanych do obszaru nauk społecznych – 58%; studenci A w porównaniu do studentów B wyraźniej częściej studiowali na kierunkach zaliczanych do dziedziny nauk społecznych. W dalszej kolejności najwięcej z nich zdobywało wykształcenie w obszarze nauk technicznych – 13,2% oraz humanistycznych – 11,5%. Badani B natomiast częściej wybierali kierunki ekonomiczne i matematyczne.

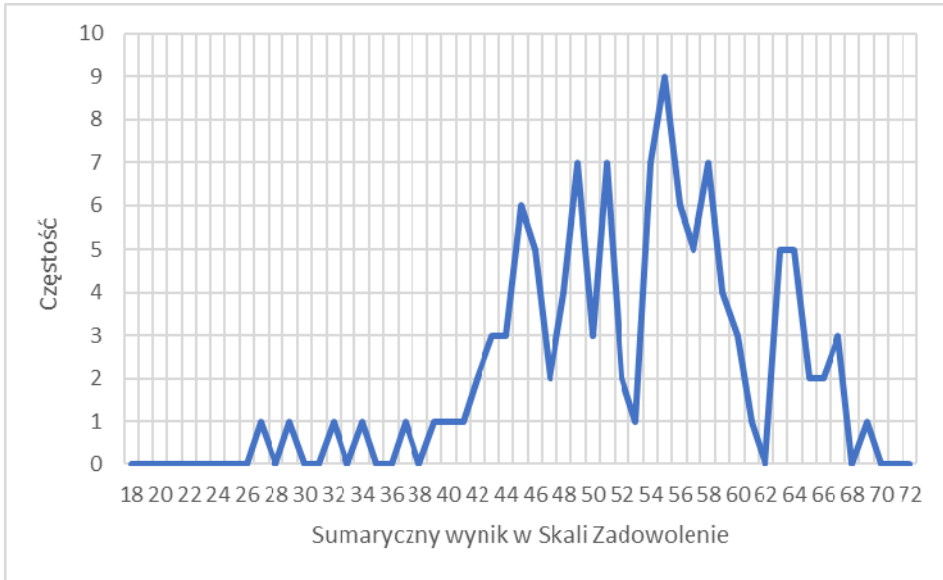
W skład próby badawczej weszli studenci znajdujący się w okresie wczesnej dorosłości (por. Bee, 2004). Największą grupę stanowili studenci między 21. a 23. rokiem życia (58,3% badanych). Studenci, którzy nie ukończyli 25. roku życia stanowili 82% ogółu badanych.

Badani zostali wyłonieni w drodze doboru nieprobabilistycznego, opartego na ich dostępności i zgłoszeniu chęci udziału w badaniach (Babbie 2013: 211).

## Zadowolenie z życia osób z uszkodzonym narządem słuchu w kontekście studiowania – prezentacja wyników badań

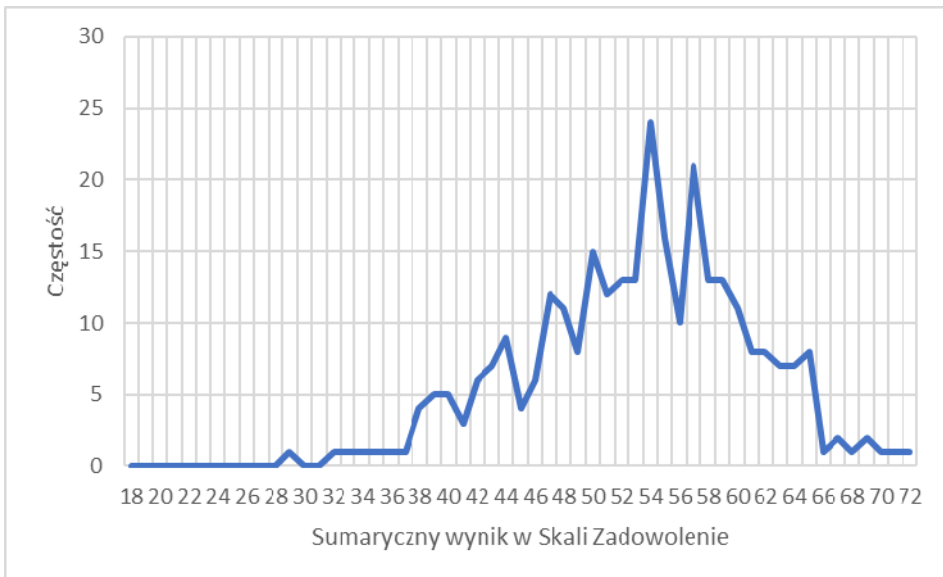
W celu scharakteryzowania badanych pod względem ogólnego poziomu zadowolenia z życia w kontekście studiowania posłużono się analizą rozkładu wyników surowych oraz statystykami opisowymi.

Obserwowany rozkład wyników zarówno pośród ogółu studentów, jak i w Grupach A i B okazał się być lewoskośny. Test normalności rozkładu Kołmogorowa-Smirnowa dla grupy A wyniósł  $KS_A(114)=0,087$ ,  $p=0,035$ , dla grupy B  $KS_B(295)=0,075$ ,  $p<0,001$ ). Większość badanych uzyskała wyniki mieszczące się w trzeciej (tj. 61% grupy A i 63% grupy B) oraz w czwartej (tj. 19% grupy A i 20% grupy B) ćwiartce skali wyników możliwych do osiągnięcia w zastosowanym narzędziu (w ćwiartce pierwszej natomiast mieściło się 1,8% wyników grupy A i 0,3% wyników grupy B, w ćwiartce drugiej zaś 18,2% wyników grupy A i 19,7% grupy B). Szczegółowe statystyki opisowe dotyczące analizowanej zmiennej zostały zamieszczone w tabeli 1.



Wykres 1. Rozkład wyników surowych w Skali zadowolenia z życia w kontekście studiowania w grupie A (n=114)

Źródło: opracowanie własne.



Wykres 2. Rozkład wyników surowych w Skali zadowolenia z życia w kontekście studiowania w grupie B (n=295)

Źródło: opracowanie własne.

Wizualizacja wyników uzyskanych przez badanych do pięciu przedziałów punktowych pozwoliła ukazać, że zdecydowana większość badanych uzyskała wyniki wskazujące na wysoki poziom zadowolenia z życia w kontekście studiowania (zob. tabela 2).

Tabela 1. Statystyki opisowe zmiennej zadowolenie z życia w kontekście studiowania w grupie studentów A i B oraz pośród ogółu studentów

	n	Średnia	Mediana	Odch. std.	Minimum	Maksimum	Skośność	Kurtoza
Grupa A	114	52,74	54	8,34	27	69	-0,479	3,29
Grupa B	295	53,04	54	7,71	29	72	-0,313	2,92
Ogółem	409	52,96	54	7,89	27	72	-0,371	3,07

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 2. Interpretacja zmiennej zadowolenie z życia w kontekście studiowania w grupach A, B oraz pośród ogółu studentów

Przedziały punktowe	Grupy badawcze				Ogółem	
	A		B			
	n	%	N	%	n	%
Wynik bardzo niski (18–28 pkt.)	2	1,8	1	0,3	3	0,7
Wynik niski (29–39 pkt.)	5	4,4	20	6,8	25	6,1
Wynik przeciętny (40–50 pkt.)	43	37,7	93	31,5	136	33,3
Wynik wysoki (51–61 pkt.)	46	40,4	150	50,8	196	47,9
Wynik bardzo wysoki (62–72 pkt.)	18	15,8	31	10,5	49	12,0
Ogółem	114	100,0	295	100,0	409	100,0

Źródło: opracowanie własne.

W celu statystycznej weryfikacji obserwowanego na poziomie statystyk opisowych podobieństwa pomiędzy grupami A i B, został przeprowadzony test zgodności chi-kwadrat. Wyniki testu nie dały podstaw do odrzucenia hipotezy zero o braku różnic między grupami ( $\chi^2(3, N=409)=2,345, p=0,504$ ).

W świetle analizowanego problemu zasadne stało się sprawdzenie, czy obserwowane na poziomie ogólnym różnice i podobieństwa pomiędzy studentami A i B mogły być wywołane zróżnicowaniem badanych pod względem cech środowisk

szkół wyższych, z których się wywodzili. W tym celu postanowiono porównać ze sobą wyniki studentów A i B sparowanych pod względem wybranych elementów przestrzeni edukacyjnej szkoły wyższej. Wyodrębniono dwa sposoby dopasowania. W pierwszym (I) dobrano badanych do pary ze względu na stopień studiów, dziedzinę nauki oraz miejsce uczelni w rankingu szkół wyższych<sup>2</sup>. W drugim (II) zastosowano takie kryteria doboru jak: rok studiów, kierunek, uczelnia. Poprzez wyeliminowanie wyżej wymienionych zmiennych dążono do jak najdokładniejszego porównania wyników ze względu na stan narządu słuchu (innymi słowy: do ukazania tego, na ile występujące pomiędzy osobami A i B ewentualne różnice spowodowane były faktem wystąpienia uszkodzenia narządu słuchu u jednych z nich, nie zaś cechami środowisk edukacyjnych, w których studenci partycypowali). Przeprowadzone w tym zakresie analizy prezentuje tabela 3.

Tabela 3. Zadowolenie z życia w kontekście studiowania według grup badawczych A i B oraz poziomów kryteriów dopasowania respondentów

		n	Średnia	Mediana	Z	p	r
I dopasowanie pod względem: miejsca uczelni w rankingu, dziedziny nauki i stopnia studiów	grupa A	86	52,96	54,0	0,756	0,450	0,04
	grupa B	243	52,34	52,5			
II dopasowanie pod względem: uczelni, kierunku studiów oraz roku studiów	grupa A	44	44,00	53,14	0,225	0,823	0,02
	grupa B	152	52,74	53,0			

Źródło: opracowanie własne.

W sytuacji zastosowania kryteriów I i II dopasowania do siebie badanych również nie stwierdzono pomiędzy grupami A i B istotnych statystycznie różnic. Wyniki analiz umacniają stwierdzenie, że badani studenci z uszkodzonym narządem słuchu oraz studenci, u których ono nie występowało, cechowali się podobnym – wysokim poczuciem zadowolenia z życia w kontekście studiowania.

W kolejnym etapie weryfikacji poddano ewentualny wpływ stopnia uszkodzenia narządu słuchu na poczucie zadowolenia z życia w kontekście studiowania. W tym celu porównano wyniki osiągnięte przez badanych A1, A2 i A3 (zob. tabela 4).

Zarówno w przypadku średnich jak i median widoczne było wyraźne podobieństwo pomiędzy poszczególnymi grupami. W celu weryfikacji istotności statystycznej

<sup>2</sup> Posłużono się rankingiem uczelni akademickich „Perspektywy”.

przeprowadzona została analiza wariancji ANOVA. Wyniki testu potwierdziły brak występowania istotnych statystycznie różnic między podgrupami:  $F(2, 111)=0,03$ ,  $p=0,969$ ,  $\eta^2 < 0,01$ .

Tabela 4. Zadowolenie z życia w kontekście studiowania według grup badawczych A1, A2 i A3

	N	Średnia	Mediana	Odch. std.	Minimum	Maksimum
Grupa A1	62	52,64	54	8,356	27	66
Grupa A2	21	52,90	54	8,636	37	67
Grupa A3	31	53,09	55	8,455	29	69

Źródło: opracowanie własne.

W świetle przeprowadzonych obliczeń zasadny staje się wniosek, że stopień uszkodzenia słuchu nie był czynnikiem w sposób bezpośredni różnicującym badanych pod względem przejawianego zadowolenia z życia w kontekście studiowania. Studenci z uszkodzonym narządem słuchu w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim cechowali się podobnym, wysokim poczuciem zadowolenia.

Dalszy etap analiz polegał na ujawnieniu ocen poszczególnych pozycji Skali zadowolenia przez ankietowanych A i B. W ten sposób podjęto próbę wskazania obszarów związanych z pełnieniem przez badanych roli studenta i członka społeczności akademickiej, które są przez studentów szczególnie pozytywnie oceniane, lub odwrotnie – w których ich poziom satysfakcji jest najmniejszy – a więc także takich obszarów, w których istnieje potrzeba zapewnienia odpowiedniego wsparcia studentów z uszkodzonym narządem słuchu.

Tabela 5. Ocena przez badanych studentów A i B poszczególnych pozycji Skali zadowolenia z życia w kontekście studiowania (wyniki testu  $\chi^2$  istotnie statystycznie oznaczono symbolem "\*\*")  $n_a=114$ ,  $n_b=295$

Oceniany obszar	Wyrażona przez badanego ocena / grupa badana								$\chi^2$	p	V
	niezadowolony		raczej niezadowolony		raczej zadowolony		Zadowolony				
	A	B	A	B	A	B	A	B			
1. Z wyboru uczelni	5,4	5,4	9,7	9,7	50,0	50,0	34,9	34,9	1,417	0,701	0,06
2. Z wyboru kierunku studiów	2,6	4,4	8,8	8,7	48,3	41,3	40,4	45,6	2,085	0,555	0,07
3. Ze swoich wyników w nauce jestem	2,6	3,0	8,8	17,5	56,1	55,0	32,5	24,5	6,144	0,105	0,12
4. Z okazji do rozwijania swojej wiedzy i umiejętności	2,6	2,4	20,2	18,9	45,6	54,2	31,6	24,6	2,796	0,424	0,08

Oceniany obszar	Wyrażona przez badanego ocena / grupa badana								$\chi^2$	p	V
	niezadowolony		raczej niezadowolony		raczej zadowolony		Zadowolony				
	A	B	A	B	A	B	A	B			
5. Z perspektyw po ukończeniu studiów	7,0	13,8	24,6	23,8	43,0	43,3	25,4	19,1	4,744	0,192	0,11
6. Z umiejętności przekazywania wiedzy przez nauczycieli akademickich	2,6	9,4	34,2	26,3	43,9	53,9	19,3	10,4	13,504*	0,004	0,18
7. Z relacji z koleżankami z grupy studenckiej	7,9	3,0	11,4	10,4	45,6	48,3	35,1	38,3	4,910	0,178	0,11
8. Z postaw nauczycieli akademickich wobec studentów	3,5	6,0	21,1	17,8	58,8	63,4	16,7	12,8	2,661	0,447	0,08
9. Z okazji do zawierania nowych znajomości	7,0	2,4	10,5	11,1	44,7	44,8	37,7	41,8	5,258	0,154	0,11
10. Z okazji do zaangażowania się w działania grup studenckich	9,7	6,4	23,7	22,8	50,0	50,7	16,7	20,1	1,765	0,623	0,07
11. Ze swoich zdolności i umiejętności	1,8	3,4	13,2	13,8	58,8	56,0	26,3	26,9	0,865	0,834	0,05
12. Z mojej odmienności/ odrębności	5,3	1,0	25,4	10,1	44,7	54,0	24,6	34,9	24,577*	0,000	0,24
13. Z samoakceptacji	4,4	4,7	19,3	12,8	37,7	44,0	38,6	38,6	3,204	0,361	0,09
14. Ze swojej energii i chęci do życia	1,8	6,0	17,5	17,5	40,4	43,0	40,4	33,6	4,327	0,228	0,10
15. Ze swojego stanu zdrowia	9,7	8,7	16,7	18,1	40,4	39,3	33,3	33,9	0,209	0,976	0,02
16. Ze swojej kondycji psychicznej	6,1	10,1	21,1	18,5	38,6	41,6	34,2	29,9	2,390	0,495	0,08
17. Kiedy myślę, jak często odczuwam różne bóle (np. głowy, żołądka, brzucha) <sup>3</sup>	22,1	25,2	46,9	33,2	25,7	26,5	5,3	15,1	10,811*	0,013	0,16
18. Kiedy myślę, jak często miewam bezsenne noce <sup>4</sup>	24,6	25,5	43,0	31,5	19,3	24,8	13,2	18,1	5,434	0,143	0,11

Źródło: opracowanie własne.

<sup>3</sup> Twierdzenie zaczerpnięte z Kwestionariusza Zadowolenia z Życia J. Fahrenberga w adaptacji J. Chodkiewicz.

<sup>4</sup> Tamże.

Największą satysfakcję (wyrażoną kategorią „zadowolony” w tabeli 5) studenci A i B deklarowali z wyboru kierunku studiów, okazji do zawierania nowych znajomości oraz z samoakceptacji jako ważnego obszaru zadowolenia z własnej osoby. Najniżej punktowane przez nich pozycje Skali dotyczyły: w przypadku studentów A obszarów związanych ze zdrowiem – badani relatywnie często zgłaszali występowanie różnych dolegliwości bólowych (np. głowy, żołądka, brzucha) oraz problem z bezsennością; w przypadku studentów B – umiejętności przekazywania wiedzy przez nauczycieli akademickich lub też ich postaw względem studentów.

Istotnie statystycznie różnice pomiędzy studentami grup A i B zostały odnotowane w przypadku ocen pozycji oznaczonych numerami 6, 12 i 17 w powyższej tabeli (tj. w przypadku stopnia zadowolenia z umiejętności przekazywania wiedzy przez nauczycieli akademickich (twierdzenie nr 6), zadowolenia ze swojej odmienności/odrębności (12) oraz odczuwania różnych rodzajów bólu (17)). W przypadku pozycji 6 odsetki badanych określających się jako niezadowoleni/raczej niezadowoleni oraz raczej zadowoleni/zadowoleni z umiejętności przekazywania przez nauczycieli akademickich wiedzy były niemal identyczne. Różnice pojawiały się w sile akcentowanego (nie)zadowolenia. Osoby z uszkodzonym narządem słuchu częściej niż osoby słyszące określały się jako raczej niezadowolone oraz zadowolone. W pytaniu numer 12 różnice między studentami grup A i B były najbardziej widoczne. Respondenci nie(do)słyszający wyraźnie rzadziej wyrażali zadowolenie ze swojej odmienności (69%), w porównaniu do respondentów słyszących (89%). W pytaniu numer 17, studenci w wadami słuchu częściej zgłaszali niezadowolenie z powodu odczuwania różnego rodzaju bólu (69%) niż studenci, u których uszkodzenie słuchu nie występuje (58%).

W ostatnim kroku podjęto się sprawdzenia, czy grupy studentów z uszkodzonym narządem słuchu różnią się od siebie w sposób istotny statystycznie pod względem przejawianego zadowolenia z poszczególnych obszarów wymienionych w Skali zadowolenia z życia w kontekście studiowania. W tym celu przeprowadzono test zgodności chi-kwadrat. Wyniki analiz prezentuje się w tabeli 6. Ze względu na małe liczebności grup A2 i A3, a tym samym małą liczbę odpowiedzi badanych w niektórych kategoriach, dane dla grup studentów ze znacznym i głębokim stopniem uszkodzenia narządu słuchu<sup>5</sup> przedstawia się łącznie oraz

<sup>5</sup> W sytuacji uszkodzenia narządu słuchu w stopniu głębokim dźwięki mowy nie są słyszane. W przypadku ubytku w stopniu znacznym słyszane są tylko dźwięki o dużym natężeniu (Krakowiak 2003: 31). Osoby z uszkodzeniem narządu słuchu w stopniu głębokim lub znacznym z reguły nie są więc w stanie rozumieć mowy dźwiękowej drogą słuchową nawet z użyciem protezy (Pèrier 1992: 20). Stąd uznano za uprawnione łączne traktowanie tych obu podgrup badawczych w kolejnych analizach, i odróżnienie ich w ten sposób od grupy osób z uszkodzeniem narządu słuchu w stopniu umiarkowanym. W przypadku umiarkowanego ubytku wrażliwości słuchowej nie jest słyszana znaczna część dźwięków mowy potocznej (Krakowiak, 2003: 31). Rozumienie mowy drogą słuchową bez protezy lub z nią sprawia trudność, jednakże często jest możliwe (Pèrier 1992: 20).

łącznie traktuje się kategorie „raczej zadowolony – zadowolony” i „niezadowolony – raczej niezadowolony”.

Tabela 6. Ocena przez badanych studentów A1 i A2+A3 poszczególnych pozycji Skali zadowolenia z życia w kontekście studiowania (wyniki testu  $\chi^2$ : istotnie statystycznie oznaczono symbolem “\*”)

Oceniany obszar	Niezadowolony/raczej niezadowolony		Raczej zadowolony/zadowolony		chi2	p	V
	A1 n=62	A2+A3 n=52	A1 n=62	A2+A3 n=52			
1. Z wyboru uczelni	14,5	9,6	85,5	90,4	0,631	0,427	0,07
2. Z wyboru kierunku studiów	17,7	3,8	82,3	96,2	5,405*	0,020	0,22
3. Ze swoich wyników w nauce jestem	14,5	7,7	85,5	92,3	1,303	0,254	0,11
4. Z okazji do rozwijania swojej wiedzy i umiejętności	22,6	23,1	77,4	76,9	0,004	0,950	0,01
5. Z perspektyw po ukończeniu studiów	29,0	34,6	71,0	65,4	0,408	0,523	0,06
6. Z umiejętności przekazywania wiedzy przez nauczycieli akademickich	40,3	32,7	59,7	67,3	0,708	0,400	0,08
7. Z relacji z koleżankami z grupy studenckiej	17,7	21,2	82,3	78,8	0,211	0,646	0,04
8. Z postaw nauczycieli akademickich wobec studentów	25,8	23,1	74,2	76,9	0,114	0,736	0,03
9. Z okazji do zawierania nowych znajomości	16,1	19,2	83,9	80,8	0,188	0,665	0,04
10. Z okazji do zaangażowania się w działania grup studenckich	27,4	40,4	72,6	59,6	2,139	0,144	0,14
11. Ze swoich zdolności i umiejętności	16,1	13,5	83,9	86,5	0,159	0,690	0,04
12. Z mojej odmienności/ odrębności	27,4	34,6	72,6	65,4	0,688	0,407	0,08
13. Z samoakceptacji	25,8	21,2	74,2	78,8	0,339	0,561	0,05
14. Ze swojej energii i chęci do życia	16,1	23,1	83,9	76,9	0,877	0,349	0,09
15. Ze swojego stanu zdrowia	27,4	25,0	72,6	75,0	0,085	0,770	0,03

Autorka prezentowanych badań zaznacza, że przytoczony podział badanych A ma służyć jedynie prowadzonym analizom i zniwelowaniu różnic w liczebności pomiędzy grupami A1 a A2 i A3. Podstawą podziału jest zdolność rozróżniania dźwięków mowy za pomocą słuchu wyrażona stopniem jego uszkodzenia, nie zaś rzeczywiste możliwości komunikowania się badanych. Stopień uszkodzenia słuchu jest jedną z informacji, na podstawie których możemy wnioskować o możliwościach komunikacyjnych. W praktyce pedagogicznej wnioskowanie o zdolnościach komunikacyjnych osoby powinno również uwzględniać dane dotyczące: momentu rozwojowego, w którym wystąpiła wada słuchu (uszkodzenie prelingwalne, perylingwalne, postlingwalne), zlokalizowania wady (niedosłuch typu obwodowego – przewodzeniowego, odbiorczego, mieszanego - lub centralnego), okresu zdiagnozowania i rozpoczęcia rehabilitacji (Krakowiak 2003), a w końcu wykształconej w toku rehabilitacji i edukacji zdolności odczytywania mowy z ust oraz korzystania z resztek słuchowych.



Oceniany obszar	Niezadowolony/raczej niezadowolony		Raczej zadowolony/zadowolony		chi2	p	V
	A1 n=62	A2+A3 n=52	A1 n=62	A2+A3 n=52			
16. Ze swojej kondycji psychicznej	25,8	28,8	74,2	71,2	0,132	0,716	0,03
17. Kiedy myślę, jak często odczuwam różne bóle (np. głowy, żołądka, brzucha)	69,4	68,6	30,6	31,4	0,007	0,934	0,01
18. Kiedy myślę, jak często miewam bezsenne noce	67,7	67,3	32,3	32,7	0,002	0,961	0,00

Źródło: opracowanie własne.

Jedyna zaobserwowana różnica pomiędzy studentami A1 i A2+A3 dotyczyła poziomu zadowolenia z wyboru kierunku studiów. Studenci z uszkodzonym narządem słuchu w stopniu umiarkowanym w sposób istotny statystycznie częściej deklarowali niezadowolenie z wyboru kierunku studiów (17,7%) niż studenci z wadami stopnia znacznego i głębokiego (3,8%).

## Omówienie ustaleń empirycznych

Podsumowując przeprowadzone analizy badawcze należy stwierdzić, że badani studenci A i B w sposób pozytywny oceniali swoje życie w odniesieniu do pełnienia roli studenta i członka społeczności akademickiej (brak istotnych statystycznie różnic pomiędzy grupami w tym zakresie). Większość z nich uzyskała rezultaty wskazujące na wysoki ogólny poziom zadowolenia z życia w kontekście studiowania, co wskazywało na doświadczanie przez nich wysokiego poziomu pozytywnych emocji i doznawanie niskiego poziomu negatywnych stanów. Wynik ten należy widzieć jako efekt porównania własnej sytuacji z ustalonymi przez siebie standardami oraz odnoszenia jej do sytuacji innych ludzi. W przypadku studentów z uszkodzonym narządem słuchu można traktować go również jako wskaźnik osiągniętej integracji edukacyjnej oraz wskaźnik możliwości aktywnego uczestnictwa w środowisku uczelni wyższej (Dryżałowska 2015).

Szczegółowe analizy pozwoliły na ujawnienie ocen formułowanych przez studentów A i B w odniesieniu do poszczególnych obszarów związanych z pełnieniem roli studenta i członka społeczności akademickiej. Z największą satysfakcją studenci z wadami słuchu i studenci słyszący wypowiadali się o wyborze kierunku studiów. Bardzo pozytywnie postrzegali również możliwość realizowania się w roli towarzyskiej – w ich opinii szkoła wyższa stwarzała wiele okazji do nawiązywania nowych znajomości. Obie grupy cechował także wysoki poziom zadowolenia z samoakceptacji jako ważnego wymiaru odniesienia do siebie sa-

mego. W ocenie wymienionych obszarów badane grupy nie różniły się między sobą. Pewne różnice pomiędzy grupami zaobserwowano przy zestawieniu ocen sformułowanych w odniesieniu do aspektów życia, z których badani zadowoleni byli w stopniu najmniejszym. Najniższy poziom zadowolenia studenci A przejawiali w obszarze związanym z samopoczuciem fizycznym. Zgłaszali stosunkowo częste występowanie różnych dolegliwości bólowych (np. głowy, żołądka, brzucha). Pod tym względem w sposób istotny statystycznie różnili się od swoich słyszących rówieśników, którzy zdecydowanie rzadziej deklarowali pojawianie się dolegliwości bólowych. Studenci słyszący z kolei najniższy poziom zadowolenia przejawiali z umiejętności przekazywania wiedzy przez nauczycieli akademickich oraz z postawy nauczycieli wobec studentów. To odróżniało ich od studentów z wadami słuchu, których poziom zadowolenia w tym zakresie był wyższy. Ponadto, badane grupy różniły się w sposób istotny statystycznie w ocenie swojej odmienności lub odrębności. Studenci z wadami słuchu zdecydowanie częściej mieli poczucie „bycia innym” i wskazywali na trudności z akceptacją swojej odmienności. Odnotowane różnice między grupami A i B nie powodowały jednak, o czym pisano powyżej, występowania różnic pomiędzy badanymi w zakresie ogólnego zadowolenia z życia w kontekście studiowania.

Przeprowadzone badania pokazały również to, że stopień uszkodzenia słuchu nie był czynnikiem różnicującym studentów z uszkodzonym narządem słuchu pod względem ogólnego poziomu zadowolenia z życia w kontekście studiowania. Natomiast, przy badaniu poziomu zadowolenia z poszczególnych aspektów związanych z rolą studenta i członka społeczności akademickiej, różnice pomiędzy podgrupami A1, A2 i A3 zaobserwowano jedynie w przypadku zadowolenia z wyboru kierunku studiów – studenci niesłyszący w sposób istotny statystycznie przejawiali wyższy poziom zadowolenia w porównaniu do studentów słabosłyszących.

W tym miejscu warto przywołać ustalenia z innych badań prowadzonych przez autorkę artykułu<sup>6</sup>, w których ukazała ona zależność pomiędzy poziomem ogólnego zadowolenia studentów z uszkodzonym narządem słuchu z życia w kontekście studiowania a ich osobistymi zasobami takimi jak poziom poczucia własnej skuteczności oraz poczucie umiejscowienia kontroli, jak też z przeszłymi doświadczeniami związanym z częstością i formami uczestniczenia w rehabilitacji słuchu i mowy, zaangażowaniem członków rodziny badanych w nauczanie ich mowy i języka oraz uczestnictwem w grupach słyszących rówieśników. Im wyższy poziom poczucia własnej skuteczności cechował studentów z uszkodzonym narządem słuchu, tym wyższy był ich poziom zadowolenia. Studenci o we-

<sup>6</sup> Badania opisane w rozprawie doktorskiej: D. Szulc (2018), *Osoba z uszkodzonym narządem słuchu w przestrzeni edukacyjnej szkoły wyższej. Funkcjonowanie na poziomie zadaniowym, relacji interpersonalnych i osobistym*, s. 388–390; praca obroniona w 2019 r. na Wydziale Filozoficznym Uniwersytetu Jagiellońskiego.

wnętrznym poczuciu kontroli wyrażali wyższy poziom zadowolenia – w porównaniu do badanych o nieustalonej lokalizacji, oraz znacznie wyższy w porównaniu do badanych o zewnętrznym umiejscowieniu kontroli. Im częściej członkowie rodzin studentów z wadami słuchu angażowali się w przeszłości w nauczanie ich mowy i języka polskiego, im więcej doświadczeń studenci posiadali w zakresie kontaktów ze słyszącymi kolegami i koleżankami, im bardziej intensywnie lub regularnie korzystali w przeszłości z różnych form rehabilitacji słuchu i mowy, tym cechował ich wyższy poziom ogólnego zadowolenia z życia w kontekście studiowania.

## Podsumowanie

Odnosząc przedstawione w niniejszym artykule wyniki badań do ustaleń innych autorów, warto wspomnieć o analizach przeprowadzonych przez G. Dryżałowską (2015) oraz przez T. Bauman (2011).

G. Dryżałowska (2015), mierząc zadowolenie z życia, porównała wyniki uzyskane w Skali Satysfakcji z Życia (autorstwa E. Diener, R.A. Emmons, R.J. Larsen, S. Griffin; adaptacja narzędzia dokonana przez Z. Juczyńskiego) przez grupę osób niedosłyszących<sup>7</sup> oraz grupę osób słyszących, w wieku 18-34 lat. Przeprowadzone przez nią obliczenia wykazały brak istotnej statystycznie różnicy pomiędzy grupami. Obie porównywane grupy charakteryzowały się przeciętnym poziomem satysfakcji z życia<sup>8</sup>. Autorka uznała stopień zadowolenia z życia za wskaźnik efektów integracji edukacyjnej, a więc także przygotowania niedosłyszących absolwentów integracyjnych form kształcenia do integracji społecznej w dorosłym życiu.

T. Bauman (2011) badała za pomocą metody L. Harvey'a i S. Moon poziom zadowolenia – doznawania satysfakcji wynikającej ze studiowania pośród 486 studentów słyszących. Ogólny poziom zadowolenia badanych ze studiów sięgał 80%, co było wysokim wskaźnikiem. Autorka zaobserwowała zależność pomiędzy deklarowanym zadowoleniem a stopniem studiów oraz obszarem wiedzy. Najmniej zadowolonych studentów odnotowała na studiach drugiego stopnia oraz na kierunkach w obszarze nauk społecznych. Badaczka zwróciła uwagę, że przyczyny zadowolenia ze studiów mogą być różne: dydaktyczne

---

<sup>7</sup> Badane przez G. Dryżałowską osoby z wadami słuchu to osoby z obustronną głęboką głuchotą, powstałą w okresie prelingwalnym, kształcone w systemie integracyjnym, preferujące w procesie komunikacji język foniczny i uznający sami siebie za osoby niedosłyszące. Zdecydowaną większość próby badawczej stanowiła młodzież studiująca.

<sup>8</sup> Średnia wartość wyników na Skali Satysfakcji z Życia wynosiła w grupie: osób niedosłyszących  $M=6,29$ , przy odchyleniu standardowym równym  $SD=2,07$ , osób słyszących  $M=6,10$  przy odchyleniu standardowym równym  $SD=1,76$ . Analiza wariancji wykazała, że obserwowana różnica pomiędzy grupami nie była istotna statystycznie:  $F(1,51)=0,13$ ,  $p>0,05$ .

(jakość procesu dydaktycznego, rodzaj zajęć, nabyte podczas nich umiejętności, sposób oceniania prac studenckich), poznawcze (jakość i aktualność zdobywanej wiedzy), społeczne (relacje międzyludzkie), materialne (warunki studiowania) i wiele innych; tym samym poziom zadowolenia studentów może być wskaźnikiem jakości procesu dydaktycznego w uczelni.

T. Bauman (2011: 173) na podstawie wyników swoich badań zaznaczyła, że „zadowolenie ze studiów jest ważne, ponieważ wpływa na zaangażowanie w proces studiowania, charakter wykonywanych przez studentów prac, stosunek do zadań, osiąganie przez nich sukcesów na studiach”. Bez osobistego zaangażowania – podaje M. Mikut (2014: 105) – trudno mówić o motywacji do działania, poświęcaniu czasu i energii na rzecz określonych aktywności, pasji w realizowaniu zadań, utożsamianiu sukcesu własnego z miejscem, w którym się ono realizuje, a w końcu o autentycznym, tj. pozbawionym pozorów, rozwoju osoby. Poziom zadowolenia w przypadku studentów pozwala ocenić jakość kształcenia na danym kierunku oraz uczelni (Żuraw 2015:172). Jest ważnym aspektem prawidłowego zarządzania uczelnią, wskazuje bowiem obszary, które wymagają podjęcia działań usprawniających (Borkowska i in. 2018: 3 za Ryńca 2014).

## Bibliografia

- Bauman T. (2011), *Proces kształcenia w uniwersytecie w perspektywie potrzeb nauczycieli akademickich i oczekiwań studentów. Raport z badań*, Zakład Poligrafii Fundacji Rozwoju Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Borkowska A., Dobrowolska A., Mrzygłocka-Chojnacka J., Ryńca R. (2018), *Satysfakcja studentów Wydziału Informatyki i Zarządzania Politechniki Wrocławskiej. Raport z badania ewaluacyjnego*, [https://wiz.pwr.edu.pl/fcp/aGBUKOQtTKIQhbx08SikTVwVQX2o8DAoHNiwFE1wZDyEPG1gnBVcoFW8SBDKRTxMKRy0SODwBBaEIMQheCFVAORF-CHzY/41/public/main/wszyk/sprawozdania/raport\\_satysfakcja\\_wiz\\_2017\\_18\\_12\\_2017.pdf](https://wiz.pwr.edu.pl/fcp/aGBUKOQtTKIQhbx08SikTVwVQX2o8DAoHNiwFE1wZDyEPG1gnBVcoFW8SBDKRTxMKRy0SODwBBaEIMQheCFVAORF-CHzY/41/public/main/wszyk/sprawozdania/raport_satysfakcja_wiz_2017_18_12_2017.pdf) [dostęp: 10.02.2022].
- Campbell A., Converse P.E., Rodgers W.L. (1976), *The quality of American life: Perceptions, evaluation and satisfactions*, Russem Sage Foundation, New York.
- Cummins R.A. (1997), *Assessing Quality of Life [w:] Quality of Life for People With Dissabilities. Models*, R.I. Brown (red.), Research and Practice, Cheltenham: Stanley Thornes Ltd.
- Czapiński J. (2004), *Psychologiczne teorie szczęścia [w:] Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, J. Czapiński (red.), Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Dryżałowska G. (2015), *Integracja edukacyjna a integracja społeczna. Satysfakcja z życia osób niedostępujących*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Krakowiak K. (2003), *O wsparcie studentów niesłyszących w społeczności akademickiej Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.

- Mikut M. (2014), *Zaangażowanie w studiowanie czy pozorowanie*, Pedagogika Szkoły Wyższej, 1.
- Pèrier O. (1992), *Dziecko z uszkodzonym słuchem. Aspekty medyczne, wychowawcze, socjologiczne i psychologiczne*, tłum. T. Gałkowski, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Szulc D. (2018), *Osoba z uszkodzonym narządem słuchu w przestrzeni edukacyjnej szkoły wyższej. Funkcjonowanie na poziomie zadaniowym, relacji interpersonalnych i osobistym*, nieopublikowana praca doktorska, obroniona na Wydziale Filozoficznym Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Żuraw Ł. (2015), *Stopień satysfakcji ze studiowania w dużym mieście, przypadek studentów geografii na Uniwersytecie Jagiellońskim w Krakowie*, Studia Miejskie, 19.

Alicja Pomian  
Uniwersytet Gdański

## Doświadczenia profesjonalnych pedagogów cyrku w pracy z osobami z niepełnosprawnością – doniesienie z badań

Artykuł prezentuje doniesienia z badań pracy pedagogów cyrku z osobami z niepełnosprawnościami. Zostały przedstawione treści związane z problematyką pedagogiki cyrku, która w ostatnich latach stosunkowo prężnie rozwija się, zaznaczając swoją obecność w wielu różnych subdyscyplinach pedagogicznych, oraz istotą profesjonalizacji zawodu pedagoga cyrku. Treść artykułu koncentruje się na przedstawieniu przedmiotu wykorzystywania metod cyrkowych w pracy z osobami z niepełnosprawnością oraz ukazaniu narracji profesjonalnych pedagogów cyrku z Polski, które zostały pozyskane w ramach własnego projektu badawczego.

Słowa kluczowe: pedagogika cyrku, pedagog cyrku, profesjonalizacja zawodu pedagoga cyrku, osoby z niepełnosprawnością

## Experiences of professional circus educators in working with people with disabilities – research report

The article presents reports from the research on the work of circus educators with people with disabilities. The content presented in the article is related to the issues of circus pedagogy, which has been developing relatively dynamically in recent years, marking its presence in many different pedagogical subdisciplines, and the essence of the professionalization of the circus educator profession. The content of the article focuses on presenting the subject of using circus methods in working with people with disabilities and showing the narratives of professional circus educators from Poland, which were obtained as part of my own research project.

Key words: circus pedagogy, circus educator, professionalization of the profession of circus educator, people with disabilities#

## Wprowadzenie w problematykę pedagogiki cyrku

Pedagogika cyrku jest stosunkowo młodym obszarem nauk o wychowaniu, który coraz wyraźniej zaznacza swoją obecność w różnych subdyscyplinach pedagogicznych. Dokonuje się to na tle nieustającego rozwoju pedagogiki, w obrębie której wyróżnia się coraz więcej nowych aspektów, „niektóre dziedziny dopiero się rodzą, inne powstają i rozwijają się na obrzeżach już wyspecjalizowanych. Szybko postępuje zjawisko dyferencjacji (różnicowania) wyspecjalizowanych dyscyplin (subdyscyplin, pedagogik szczegółowych)” (Zarzecki 2012: 18). Równocześnie wyłaniają się obszary, które przekraczają ramy dotychczasowych klasyfikacji subdyscyplinarnych, ponieważ dotyczą dziedzin aktywności lub miejsc ludzkiego funkcjonowania, a także obszarów działalności wychowawczej. Przykładem jest pedagogika zabawy, pedagogika ulicy czy też pedagogika miejsca. Właśnie w tym polu można umieścić pedagogikę cyrku, która zdaniem Ernsta Jonnego Kipharda jest związana z łączeniem pedagogicznych treści z umiejętnościami oraz aktywnościami cyrkowymi (Kiphard 1997, cyt. za: Kalinowska, Urban 2017: 269).

Monika Kalinowska i Mirosław Urban początków pedagogiki cyrku doszukują się w jednym z pierwszych cyrków tworzonych w 1917 roku przez grupę osieroczonych dzieci i młodzieży w Boys Town w Stanach Zjednoczonych. Jego pomysłodawcą, organizatorem i opiekunem był Edward J. Flanagan, który przygotowywał z podopiecznymi przedstawienia, mające zapewniać widzom nie tylko rozrywkę, ale też „przekazywać mieszkańcom miasteczka istotne informacje” (Kalinowska, Urban 2017: 266). Najstarszy europejski cyrk dziecięcy, w którym wyraźnie zostały sformułowane cele pedagogiczne, „założyła w Holandii Ida Lastter Haar. W 1949 roku stworzyła ona cyrk Elleboog dla dzieci zaniedbanych i pochodzących z dysfunkcyjnych środowisk” (Kalinowska, Urban 2017: 266). Natomiast za prekursora pedagogiki cyrku uznaje się ojca Jesúsą Silvē, który w Hiszpanii w 1956 roku „założył małe kolektywne państwko dla dzieci i młodzieży – Benposta. Obok edukacji szkolnej organizowano różne inicjatywy wspierające funkcjonowanie Benposty. Jednym z takich projektów był założony w 1956 r. dziecięco-młodzieżowy cyrk Los Muchachos” (Kalinowska, Urban 2017: 266). Jego celem było nie tylko pozyskiwanie środków, ale przede wszystkim praca wychowawcza z dziećmi z wykorzystaniem metod cyrku. Przełomowym okresem dla wyłaniania się z praktyk cyrkowych pedagogiki cyrku były przedsięwzięcia m.in. Hugues’a Hotiera i Reginalda Boltona, pracujących w latach siedemdziesiątych XX wieku. H.Hotier dokonał diagnozy działań cyrkowych z perspektywy procesu wychowania. Polem badawczym był dla niego francuski *Cirque éducatif*, w którym działania artystyczne zostały podporządkowane celom i wartościom społecznym (Ho-

tier 2001: 29–40). Z kolei R. Bolton zwrócił uwagę, że w cyrkach powstawały społeczności, które kształciły młodych adeptów w sztukach cyrkowych. Dla kształcenia cyrkowego charakterystyczna stała się zasada zindywidualizowanej, bliskiej relacji między mistrzem a uczniem, opartej na autorytecie mistrzowskim (Bolton 2004: 149–150). Ze swoich obserwacji R. Bolton wyciągnął wniosek, że z metod cyrkowych można uczynić narzędzie przydatne w procesie wychowania i kształcenia (Bolton 2004: 160). Tym samym oddzielił metody cyrkowe od samego cyrku i przekształcił je w narzędzie pedagogiczne.

Współczesna pedagogika cyrku rozwija się w dwóch nurtach: z jednej strony działają grupy cyrkowe, które oprócz aktywności artystycznej, realizują działania wychowawcze i edukacyjne; z drugiej strony metody cyrkowe są wykorzystywane dla celów pedagogicznych w przestrzeni publicznej i w różnego rodzaju placówkach wychowawczych, edukacyjnych, opiekuńczych, rehabilitacyjnych, czy resocjalizacyjnych.

W kontekście pierwszego nurtu współczesne grupy cyrkowe są zwykle tworzone w stylu tzw. Nowego Cyrku. Zofia Snielewska-Stempień traktuje Nowy Cyrk jako zjawisko, które „wpłynęło na postrzeganie sztuki cyrkowej na świecie. Widowiska Nowego Cyrku, choć będące kontynuacją dotychczasowych tradycji, zmieniają jednak myślenie o tej sztuce, jej idei i niezbędnych elementach” (Snielewska-Stempień 2019: 11). Przede wszystkim zrezygnowano z pracy ze zwierzętami, „jako że zmieniło się kulturowe podejście do tresury, trzymania w klatkach i występów niegdyś popularnych bestii” (*The Oxford Encyclopedia of Theatre & Performance* 2003: 274) i skoncentrowano się na możliwościach ludzkiego ciała. Niektóre z nich nastawione są na pracę z dziećmi, czego przykładem jest cyrk Cabuwazi, mieszczący się w Berlinie, „gdzie rozstawione są cztery duże namioty cyrkowe wraz z zapleczem w postaci sal treningowych, stołówek itp. W cyrku trenuje ponad 600 dzieci i młodzieży i jest to jeden z największych cyrków dziecięco-młodzieżowych w Europie” (Kalinowska, Urban 2017: 267). Jednym z bardziej znanych projektów stworzonych przez ten cyrk jest Projekt Manege, polegający „na pracy z nastolatkami mającymi problemy w szkole i bezrobotnymi w wieku 18-22 lat” (Kalinowska, Urban 2017: 267). Z kolei w kontekście drugiego nurtu można mówić o przeróżnych grupach i stowarzyszeniach, które pracują metodami cyrkowymi z różnymi grupami odbiorców: z dziećmi i młodzieżą, z dorosłymi, z seniorami, z osobami osadzonymi, czy osobami z niepełnosprawnością.

Udo von Grabowiecki i Tobias Lang uważają, że cyrkowe praktyki można traktować jako edukację cyrkową (*Zirkuspädagogik*), a sztukę cyrkową można wykorzystywać w sposób pedagogiczny (Grabowiecki, Lang 2007: 27). Frank Bittmann wskazuje, że edukacja cyrkowa, albo też wychowanie cyrkowe, zachodzi przez doświadczanie i zabawę, dzięki czemu daje niezwykle trwałe efekty (Bitt-



mann 2002: 7). Równocześnie R. Bolton zwrócił uwagę na ewolucję pedagogiki cyrku w kierunku tak zwanego *social circus*, który skupia się na stosowaniu sztuki cyrkowej w taki sposób, aby wspomagać, wzmacniać, oraz motywować grupy społeczne na bazie budowania relacji między ich członkami (Bolton 2004: 161). W tym ujęciu pedagogika cyrku może być formą społecznej interwencji, stosowanej w celach terapeutycznych. M. Kalinowska i M. Urban są zdania, że tworząca się pedagogika cyrku „wychodzi naprzeciw indywidualnym potrzebom dzieci i młodzieży, przekazując więcej niż tylko sztukę cyrkową. Zwiera w sobie elementy: sportu, terapii ruchowej, przeżywania, fascynacji, uczenia się, pedagogiki, integracji i zabawy. Włącza w swoje oddziaływania szkołę, rodziców, lokalne społeczności” (Kalinowska, Urban 2017: 269). Jej walorem jest „bogactwo jej form i technik. Zupełnie inne umiejętności są kształcone w kontakcie z różnorodnymi rekwizytami cyrkowymi” (Wojszel 2020: 79). Nicole Busse pisze, że pedagogika cyrku dotyka kwestii rozwoju osobistego człowieka: uczy współpracy w zespole i umiejętności rozwiązywania konfliktów, pomaga pokonywać lęki, zyskiwać pewność siebie, radzić sobie z porażkami, ale także sukcesami, podejmować śmiało decyzje (Busse 2007: 63). Steve Ward uważa, że cyrk rozwija również umiejętności komunikacyjne, wyobraźnię, koncentrację, poczucie odpowiedzialności, a także empatię (Ward 2000: 92). Pedagogika cyrku wpływa na kształtowanie się sfery poznawczej, umiejętności społecznych, postaw oraz wartości, przyczynia się do rozwoju bio-psycho-społecznego (Kalinowska, Urban 2017). Jest to zatem dziedzina, która dotyczy kształtowania się całościowo rozumianej tożsamości człowieka (Busse 2007: 63).

W Polsce pedagogika cyrku zaczęła być rozwijana w latach dziewięćdziesiątych XX wieku przez Marię Nowicką – organizatorkę międzynarodowych warsztatów cyrkowych w warszawskim Centrum Animacji Kultury (Kalinowska, Urban 2017: 267). Od 2019 roku w Polsce działa Fundacja Sieć Pedagogiki Cyrku, której ideą jest szerzenie metod i wiedzy z zakresu pedagogiki cyrku, która w wielu miejscach kraju coraz częściej jest stosowana jako metoda wszechstronnego rozwoju człowieka na różnym etapie jego życia (Wojszel 2020: 79). Od blisko dwudziestu lat działa Stowarzyszenie Pedagogów i Animatorów Klanza, które wykorzystuje pedagogikę cyrku (Wojszel 2020: 79). Natomiast od niedawna, bo od 2019 roku, działa w Polsce Fundacja Sieć Pedagogiki Cyrku, której celem jest rozpowszechnienie wiedzy oraz metod z zakresu omawianej dziedziny (Wojszel 2020: 79).

## Profesjonalizacja zawodu pedagoga cyrku

Na tle dynamicznego rozwoju pedagogiki cyrku wciąż nierozwiązana pozostaje kwestia profesjonalnego przygotowania jej przedstawicieli. Zdaniem Henryki Kwiatkowskiej termin „profesja” znaczy tyle co „zawód, zajęcie zawodowe, fach, rzemiosło, specjalność, a «profesjonalny» to zawodowy” (Kwiatkowska 2008:167). Pojęcie profesjonalizmu ma więc związek z zawodowymi czynnościami obejmującymi pewne zakresy wiedzy oraz umiejętności, które są kwalifikacjami zawodowymi (Jazukiewicz 2017: 58). Profesjonalista jest osobą, która czyni „coś jako swoją profesję, zwykle bardzo dobrze. Być profesjonalistą to znaczy być ekspertem” (Buchcic 2016: 40). Profesjonalistę w zakresie nauk społecznych, zdaniem Danuty Urbaniak-Zajęc, wyróżnia to że jego aktywność „sprowadza się do pomocy w rozwiązywaniu szczególnych problemów społecznych. Takich, które nie mogą być rozwiązane ani w ramach środowisk naturalnych (rodzina, społeczność lokalna), ani poprzez bezpośrednie wykorzystanie mechanizmów rynkowych” (Urbaniak-Zajęc 2018: 28).

W tym kontekście profesjonalizacja jest procesem, który ma prowadzić do przekształcenia się „pewnego zespołu czynności i umiejętności w zawód” (Kwiatkowska 2008: 167). W przypadku zawodu pedagoga/nauczyciela zjawisko profesjonalizmu było w przeszłości związane głównie traktowaniem go jako wychowawcy dzieci i *specjalisty z zakresu edukacji* (Wenta 2011: 157). Profesjonalny pedagog miał pracować na konkretnym rynku dla wytwarzania „kapitału intelektualnego w procesie uprawiania nauki, pełnienia funkcji edukacyjnych albo służby publicznej” (Wenta 2011: 161). Obecnie, jak pisze Violetta Tanaś i Wojciech Welskop pedagog ma za zadanie wykraczać poza ściśle edukacyjny wymiar swojej pracy i wychodzić naprzeciw potrzebom współczesnego świata, przez co może być on obecny „na każdym etapie życia człowieka – począwszy od narodzenia, poprzez dorosłość, aż do starości” (Tanaś, Welskop 2015: 7).

O profesjonalizmie pedagoga/nauczyciela przez wiele lat pisano głównie w kontekście technologicznego wymiaru jego pracy. We współczesnych interpretacjach, jak wskazuje H.Kwiatkowska przyjmuje się orientację myślową, zgodnie z którą zarówno teoria, jak i praktyka stanowią niezbędną podstawę „kształcenia i rozwoju zawodowego nauczyciela” (Kwiatkowska 2008: 168). Równocześnie jednak podkreśla ona, że kształcenie pedagogów/ nauczycieli w Polsce bazuje głównie na transmitowaniu teorii, a „wiedza teoretyczna, którą człowiek zdobywa, może, lecz nie zawsze musi zmieniać jego praktyczne działania, natomiast działanie praktyczne człowieka zawsze powoduje wzrost wiedzy” (Kwiatkowska 2008: 168). Profesjonalizm pedagogiczny zdaniem E. Buchcic ma dwa podstawowe wymiary:

- technologiczny (prakseologiczny), którego źródła inspiracji tkwią w potrzebach edukacyjnych społeczeństwa;
- osobowościowy (psychologiczny) związany z indywidualnością nauczyciela, objawiający się w specyficznych relacjach z uczniem (Buchcic 2016: 41).

Profesja pedagoga cyrku nie znalazła jeszcze ugruntowania na polskim rynku pracy, a i zagraniczni autorzy poświęcają tej tematyce niewiele miejsca. Daniel Pfizer zaznacza, że współcześnie profesja pedagoga cyrku nie została objęta odrębnymi regulacjami, ale można spotkać się z wieloma instytucjami, w których organizowane są szkolenia z pedagogiki cyrku (Pfizer 2011: 13). Przykładem ośrodka, który umożliwia zdobycie kwalifikacji pedagoga cyrku jest m.in. BAG Circus (Pfizer 2011: 12–13). Rudi Ballreich i Tobias Lang podkreślają, że specjaliści z zakresu pedagogiki cyrku są kształceni głównie w zakresie edukacyjnego i wychowawczego wykorzystywania elementów sztuki cyrkowej *Zirkus-Spielen. Das Handbuch für Zirkuspädagogik Artistik und Clownerie* 2007: 755–756). D. Pfiter powołuje się także na badania Jörna Killingera z 2007 roku oraz Jensa Fissenwertta z roku 2009. J. Killinger zastosował w swoich badaniach wywiady jakościowe z osobami, które zajmowały się nauczaniem sztuk cyrkowych. Badania dotyczyły postrzegania pedagogiki cyrku. W badaniach respondenci zaznaczali, że edukacyjny wymiar pedagogiki cyrku jest związany z motoryką, a także funkcjonowaniem poznawczym, estetycznym, emocjonalnym oraz społecznym (Killinger 2007: 111, cyt. za: Pfiter 2011: 17). Natomiast badania J. Fissenwertta dotyczyły kwalifikacji zawodowych pedagoga cyrku. Osoby biorące w nich udział zajmowały się szeroko pojmowaną organizacją aktywności cyrkowych. Badani podkreślali, że istotne znaczenie dla pedagogiki cyrku ma wychowanie, które wspomaga rozwój m.in. w sferze społecznej. W swojej ścieżce zawodowej wspominali zaś istotę wiedzy na temat różnych dyscyplin cyrkowych (Fissenwert 2009: 84–87, cyt. za: Pfiter 2011: 17–18).

Na gruncie polskim pierwsi pedagogzy cyrku zostali przygotowani do pełnienia profesji pedagoga cyrku w latach dziewięćdziesiątych przez Marię Nowicką (Kalinkowska, Urban 2017: 267). Obecnie stanowią oni zwarte i aktywne środowisko, które organizuje kursy przygotowujące dla nieprofesjonalistów i doskonalące dla profesjonalistów, a także od 2007 roku, kiedy to została zorganizowana w Lublinie przez Monikę Kalinkowską „pierwsza w Polsce konferencja nt. pedagogiki cyrku - Pedagogika cyrku w edukacji dzieci i młodzieży” (Kondrasiuk 2017: 348), wydarzenia o charakterze dydaktyczno-naukowym. Najbardziej aktywne w tym obszarze są Fundacje „Sieć Pedagogiki Cyrku”, „Sztukmistrze”, Fundacja „InsideOut” oraz „Famiga”. Ostatecznie pedagogiem cyrku w Polsce może zostać osoba, która specjalizuje się w sztukach cyrkowych lub ukończyła kurs pedagogiki cyrku. Wśród pedagogów cyrku są też osoby, które mają wykształcenie pedagogiczne. Obecnie jest już całkiem spore grono osób, które identyfikują się z pro-

fesją pedagoga cyrku a szlaki dla nich przecierali m.in. Mirosław Urban, Agnieszka Bińczycka, Anna Wojszel, czy Wiola Woronowicz-Lingo (Gembski 2019).

## Wykorzystanie metod cyrkowych w pracy z osobami z niepełnosprawnością

Pedagogika cyrku znajduje obecnie zastosowanie w realizacji celów społecznych, edukacyjnych, wychowawczych oraz terapeutycznych. Jest ona wykorzystywana m.in. do pracy z eliminowaniem stereotypów społecznych i kształtowaniu postaw wobec osób z niepełnosprawnością. Adam Jarchovský opisuje w tym kontekście projekt *Cirqueon – A Center for Contemporary Circus*, realizowany w czeskich szkołach, skoncentrowany na uczeniu dzieci nawiązywania kontaktów z dziećmi i młodzieżą z niepełnosprawnościami (niepełnosprawnością intelektualną, ruchową, czy też wzroku) (Jarchovský 2016: 3). W projekcie *Cirqueon* realizowane były również działania z osobami z niepełnosprawnością. Szczególnie miejsce zajmowała w niej tzw. żonglerka funkcjonalna, której twórcą jest amerykański żongler Craig Quat. Technika ta polega na pchaniu kul na równoległych szynach, z których składa się tablica żonglerska, co może przyczynić się do usprawniania koordynacji wzrokowo-ruchowej oraz sprawności motoryczną, ponieważ czynność ta wymaga skupienia uwagi na rytmie, czasie i precyzji w wykonaniu. Żonglowanie funkcjonalne pozwala jednocześnie unikać frustracji związanej z niepowodzeniami (Jarchovský 2016: 7–8). Zdaniem Craig'a Quat'a taki sposób żonglowania reprezentuje istotę i sens żonglerki klasycznej, którymi nie są konkretne wyniki jego fizycznej ekspresji, ale przede wszystkim wytrwałość i konsekwencja, które usprawniają żonglera. Żonglerka funkcjonalna jest zaś jedną z takich czynności, którą może wykonywać także osoba z niepełnosprawnością (Quat 2021: 22). W projekcie *Cirqueon* uczestnicy z porażeniem kończyn, mogli ćwiczyć i bawić się tak samo, jak osoby pełnosprawne (Jarchovský 2016: 7–8).

## Pojęcie niepełnosprawności w podejściu Światowej Organizacji Zdrowia

Praca z osobami z niepełnosprawnością stanowi niezwykle szerokie pole aktywności pedagogów cyrku, co wynika z równie szerokiego pojmowania niepełnosprawności. Światowa Organizacja Zdrowia wskazuje bowiem dwa podejścia do niepełnosprawności: medyczne i społeczne. W modelu medycznym za niepełnosprawność uznaje się stan bezpośredniego uszkodzenia lub choroby, natomiast w modelu społecznym uwzględnia się także stany, powstające na sku-

tek ograniczeń środowiska zewnętrznego. WHO wyróżnia zatem ograniczenia dotyczące bezpośrednio organizmu, sprawności funkcjonalnej oraz tak zwanej sprawności społecznej, w rezultacie których człowiek staje się osobą z niepełnosprawnością ze względu na jakąś sytuację (Kurowski 2012: 8–10). Poszerzenie spektrum rozumienia zjawiska niepełnosprawności znalazło swój wyraz w dokonującej się na przestrzeni ostatnich kilkudziesięciu lat wyraźnej zmianie teoretycznych założeń WHO zawartych w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF). Przede wszystkim zmianie uległa stosowana terminologia, a terminy stosowane w klasyfikacji z 1980 roku (niepełnosprawność, upośledzenie) zastąpiono w Klasyfikacji z 2001 roku terminami: *ograniczenia aktywności, ograniczenie uczestnictwa* (Szostek 2017: 191). Jak pisze Błażej Szostek: „niepełnosprawność jest swoistą relacją przebiegającą pomiędzy właściwościami osoby (stan zdrowia i czynniki osobiste) a właściwościami środowiska społecznego i fizycznego, stanowiącymi możliwe źródło trudności odczuwalnych przez osoby niepełnosprawne” (Szostek 2017: 191), dlatego można uznać, że przyczynami zaburzeń w funkcjonowaniu może być właśnie środowisko społeczne (Szostek 2017: 191).

## Doświadczenia profesjonalnych pedagogów cyrku w pracy z osobami z niepełnosprawnością – doniesienia z badań własnych

Przeprowadzone przeze mnie badania wpisują się w szeroki model rozumienia niepełnosprawności sugerowany przez Światową Organizację Zdrowia. Zostały one zrealizowane w 2021 roku w ramach pracy magisterskiej zatytułowanej „Doświadczenia profesjonalnych pedagogów cyrku”, którego przedmiotem badań były narracje pedagogów cyrku, dotyczące ich profesjonalnych doświadczeń. Ujęty w ten sposób przedmiot badań jakościowych ma zasugerować, że interesuje mnie przede wszystkim tematyka osobistych doświadczeń. Celem mojego projektu badawczego było poznanie profesjonalnych doświadczeń pedagogów cyrku, prezentowanych w ich własnych narracjach. Pytaniem badawczym jest tak zwane pytanie dopełnienie: jakie są profesjonalne doświadczenia pedagogów cyrku w ich własnych narracjach? Dla pozyskania materiału empirycznego wykorzystałam metodę wywiadu narracyjnego. Wywiad narracyjny zdaniem Krzysztofa Rubachy jest rozmową, która polega na opowiedzeniu przez badanego historii dotyczącej *swojego życia lub jego fragmentu z punktu widzenia jakiegoś kryterium* (Rubacha 2008: 136). Jest on złożony z trzech podstawowych faz: fazy inicjowania narracji, fazy pytań wewnętrznych oraz fazy pytań teoretycznych. Zdaniem Alicji Rokuszewskiej- Pawełek faza inicjacji ma polegać na zapoczątkowaniu narracji badanego w taki sposób, aby wyjaśnić mu cel badania, sposób jego przebiegu oraz

wy tłumaczeniu, iż badacza interesują osobiste doświadczenia opowiadającego, a „nie jakieś ogólne prawidłowości właściwe tej kategorii osób” (Rokuszevska-Pawełek 1996: 45–46). W trakcie wykonywania wywiadów narracyjnych wymagane jest, aby badacz uważnie przyglądał się strukturze oraz pojawiającym się wątkom narracji. W tym celu przygotować musi tak zwane pytania wewnętrzne, które umożliwiają szersze objaśnienie przybliżanych przez narratora kwestii. Podczas ostatniej fazy wywiadu narracyjnego badacz może postawić tak zwane pytania teoretyczne, które mają zmotywować badanego do stawiania własnych komentarzy, ocen oraz opinii na dany „temat zrelacjonowanych zdarzeń, a także na wszystkie tematy interesujące badacza z teoretycznego punktu widzenia” (Rokuszevska-Pawełek 1996: 47). Dlatego, że moje badanie dotyczyło ludzkich doświadczeń zdecydowałam się zastosować właśnie omówioną przeze mnie metodę badań. Również z tego powodu został zastosowany wymieniany przez K. Rubachę celowy dobór próby, który charakteryzuje się tym, iż próbka pobrana z populacji osób ma w sobie takie elementy, „które spełniają kryterium zawarte w pytaniu badawczym” (Rubacha 2016: 124). Na moją próbkę składały się cztery osoby, które uprawiają zwód pedagoga cyrku w Polsce. Większość z nich jest związana z Fundacją Sieci Pedagogiki Cyrku, a jedna z Fundacją Inside Out.

Badania zostały przeprowadzone podczas trwania pandemii COVID-19 w związku z tym zostały one przeprowadzone w marcu 2021 roku za pomocą platformy ZOOM. Przebadane zostały 3 kobiety oraz 1 mężczyzna. Pierwsza za pań (W1) pełni rolę pedagoga cyrku od 6lat i obecnie pracuje w Lublinie w Fundacji Inside Out. Kolejny z pedagogów cyrku (W2) pracuje w zawodzie od 6 lat, podczas trwania wywiadu przebywał Brukseli, natomiast pozostaje w kontakcie z jednym ośrodkiem kultury w Krakowie. Kolejnej ze zbadanej osób (W3) doświadczenia zawodowe sięgają 14lat, działa głównie w Lublinie i prowadzi tam firmę związaną z pedagogiką cyrku. Ostatnia badana (W4) pracuje jako pedagog cyrku od 13lat w Staromiejskim Centrum Kultury Młodzieży w Krakowie. Sposób analizowania narracji pedagogów cyrku został poddany analizie z wykorzystaniem elementów procedury fenomenograficznej, która umożliwia badaczowi modyfikować dane oraz je częściowo wykorzystywać, np. „poprzez posługiwanie się tylko wywiadem narracyjnym bez konieczności jego opracowywania zgodnie z zalecaną i stosowaną przez badaczy biografii procedurą analityczną” (Rokuszevska-Pawełek 2016: 24).

Na potrzeby tego artykułu zostaną wykorzystane te fragmenty narracji, które dotyczą zastosowania pedagogiki cyrku do pracy z osobami z różnymi rodzajami niepełnosprawności, stosowanych przez pedagogów cyrku metod i technik pracy, oraz wskazywanych przez nich funkcji tej formy pracy pedagogicznej. Zaznaczam jednak, że w badaniach przeprowadzonych przeze mnie w 2021 roku moi rozmówcy wymieniali, że pracowali z wieloma odbiorcami m.in.: osobami wyklu-

czonymi społecznie, uchodźcami, osobami uzależnionymi od substancji aktywnych, więźniami, a także osobami niedostosowanymi społecznie.

W obszarze, dotyczącym pracy z osobami z różnymi rodzajami niepełnosprawności, moi rozmówcy wymieniali osoby niesłyszące i słabo słyszające, osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ruchową, z dziecięcym porażeniem mózgowym, z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i niepełnosprawnościami sprzężonymi. Także wymieniają osoby chorujące na parkinsona oraz alzheimera. Warto zaznaczyć, iż zbadani przeze mnie pedagodzy cyrku mają doświadczenia w pracy ze zróżnicowanym wiekowo odbiorcą:

pracuję (...) z grupą uczniów z Zespołu Szkół Specjalnych. To są nastolatki, bądź osoby dorosłe (W4); u seniorów, ludzi z chorobą alzheimera, parkinsona (W1).

Metody cyrkowe okazują się możliwe do wykorzystania i przydatne do pracy z osobami z niepełnosprawnościami, które przecież wiążą się z bardzo zróżnicowanymi potrzebami natury fizycznej, intelektualnej i psychicznej. Tak szerokie spektrum zastosowania przemawia zdecydowanie na ich korzyść, równocześnie jednak wymaga pewnej elastyczności w stosowanych technikach, co oznacza dostosowanie ich do specyficznych potrzeb odbiorców. Pedagogzy cyrku wymieniają tutaj działania z obszaru działań akrobalskich, żonglerki oraz z szerokim asortymentem różnych zabaw:

pojawiają się inne rekwizyty, ale ta struktura, o której mówiłam, że mamy tutaj zabawę (W1).

Wymieniają także metody żonglerki funkcjonalnej:

i juggle boardów (...) właśnie do pracy z seniorami z Lublina i okolic Lublina, i właśnie osobami z niepełnosprawnościami (W1).

Pedagogzy cyrku w swojej pracy stosują różne techniki, których celem jest urozmaicenie ich zajęć:

robię też chusteczki i jakieś elementy właśnie piłeczek, piłeczki, obręcze, głównie tych rzeczy Craiga (W1); żonglowanie chustkami czy, czy te akrobatyczne dzieła, (...) było też manipulowanie flowerstickiem (W4); zrobiliśmy spektakle, w których, którym oni wykorzystywali dyscypliny cyrkowe (W4).

W wypowiedziach moich rozmówców wiele miejsca zajmowały nawiązania do funkcji pedagogiki cyrku. Najczęściej wskazywali oni takie funkcje jak: rehabilitacyjna, terapeutyczna, społeczna i tożsamościowa. W kontekście pierwszej z wymienionych funkcji, badani pedagodzy cyrku są zdania, że pedagogika cyrku może być jakimś rodzajem wspomagania w rehabilitacji:

np. jak zgniatamy chusteczkę w dłoni tak, jak chcemy wszystkimi palcami zabrać chustkę (...) oni mimo problemów ze stawami są w stanie po jakimś czasie to chus-

teczkę zgnieść tak i mogą to robić coraz szybciej, co zaobserwowałam na swoich warsztatach (W1).

Dwie z badanych zwracają uwagę na oddziaływanie żonglerki na pracę, która dokonuje się w mózgu człowieka:

tworzy nowe połączenia neuronalne. Pobudza to obie półkule do działania. No dlatego też to jest technika wykorzystywana często u (...) dzieci z ADHD, czy z dysleksją (W1); okazało się, że to wpłynęło na pracę ich mózgu na ich rozwój po prostu (W3).

Pedagodzy cyrku uważają, że pedagogika cyrku w ramach swojej funkcji rehabilitacyjnej przyczynia się do wyrównywania deficytów, a wykorzystywanie ćwiczeń cyrkowych umożliwia wzmocnienie ciała, poprawianie napięcia mięśniowego, czy korygowanie zmian neuronalnych. Ich zdanie w pełni pokrywa się zatem ze stanowiskiem M. Kalinowskiej i M. Urbana (Kalinowska, Urban 2017: 270).

Funkcja terapeutyczna pedagogiki cyrku zdaniem badanych oddziałuje na osoby w zróżnicowany sposób. Niektóre osoby podczas dokonywanych działań:

mogą się uspokoić (...) nauczyć pewnej dyscypliny (W2).

Pedagodzy cyrku, którzy mieli doświadczenia w pracy z osobami ze spektrum autyzmu opowiadali, że niektóre z dzieci bardzo dobrze zafunkcjonowały w grupie. Również poczucie, iż osoby są w stanie czegoś dokonać jest istotne w pracy z osobami z różnymi niepełnosprawnościami:

jak widziałam dwoje ludzi, którzy (...) po dziecięcym porażeniu mózgowym, że wchodzi na scenę o własnych siłach, na czworakach. Potem otwierają walizkę, walizka jest pełna chustek i oni zaczynają przerzucać tę chustkę między sobą, to jest ogromny wysiłek i to jest jednocześnie, oni (...) wykonują działania z obszaru akrobalsu, bo wspólnymi siłami się wspierają, wstają (W4).

Terapeutyczne oddziaływanie można zauważyć także w pracy z osobami starszymi chorującymi na Parkinsona:

że oni na przykład tak czują, że mogą, że to jest ważne (W1).

Funkcja terapeutyczna pedagogiki cyrku jest przez pedagogów cyrku ujmowana bardzo szeroko jako działanie na rzecz odkrywania swoich własnych zasobów, budowania poczucia własnej wartości, rozładowania negatywnych emocji, działań wyciszających lub też integrujących, a także budowania poczucia bezpieczeństwa. Także można znaleźć w przywołanych dotychczas funkcjach rehabilitacyjnej oraz terapeutycznej funkcji elementy funkcji wychowawczej oraz poznawczo-edukacyjnej, gdzie osoby uczą się posługiwać narzędziami określonego obszaru czy to żonglerki funkcjonalnej czy akrobalsu i zmagają się z własnymi trudnościami, uczą się wiary we własne możliwości oraz wielu innych aspektów:



jeżeli chodzi o grupę no to dzieciaki bardzo uczą się tolerancji, szacunku do drugich osób, no bo nawet to, że nasza fizyczność jest inna i różne po prostu możliwości. Z różnymi predyspozycjami też przychodzimy na takie zajęcia i z różnymi doświadczeniami (W1); [p]edagogika cyrku raczej jest traktowana, albo była przez tą młodzież w moich doświadczeniach jako taki trening charakteru, a nie zabawa. Była wysiłkiem i pozwalała zmierzać się z samym sobą (W3);

poprawia się zdolność myślenia. Właśnie rozwija się ten mózg, a jak rozwija się on, to no wiadomo rozwija się nasz człowiek (W2);

żeby dziecko poczuło, że ma sprawczość, czyli właściwie też to poczucie własnej wartości rośnie (W3).

O funkcji społecznej w perspektywie pracy z osobami z niepełnosprawnościami pedagogzy cyrku wypowiedzieli się natomiast w kontekście procesu komunikowania się, umiejętności współpracy i tworzenia wzajemnego zaufania:

właśnie pozwala na to, żeby rozwijać umiejętności socjalne, rozwijać, no pozwala na to, żeby móc być z innymi i daje możliwość, by móc z nimi współpracować i pracować z innymi (W2);

te dzieci ze spektrum świetnie z tą grupą się integrują i nie ma żadnej różnicy między nimi w trakcie takiej gry na przykład (W3).

Wszystkie z wymienionych przez moich rozmówców obszary działań pedagogów cyrku mają w istocie jeden cel, którym jest włączanie osób z niepełnosprawnościami w środowisko społeczne.

Funkcja tożsamościowa, na którą wskazywali moi rozmówcy, była przez nich opisywana jako:

doświadczenie takiego zmagania się z przedmiotem, z materią cyrku (W4);

[w]idziałam ile ich to kosztuje. Widziałam, jakie to jest dla nich ważne. No to było niesamowite to było nie, to była dla mnie sztuka (W4).

Tożsamościowa funkcja pedagogiki cyrku ujawnia się zdaniem moich rozmówców w zmianie optyki myślenia o sobie, myślenia o tym kim się jest, co jest się w stanie zrobić, bądź w jaki sposób można być postrzeganym przez innych. Pedagogzy cyrku dostrzegali w swojej pracy nie tyle to, że osoby z niepełnosprawnością są w stanie zmierzyć się z własnymi ograniczeniami czy z uprzedzeniami innych osób, ale przede wszystkim to, że obcują z jakąś formą sztuki i stają się artystami. Profesjonalni pedagogzy cyrku w swoich wypowiedziach wielokrotnie wskazywali na zmiany zachodzące w osobach z niepełnosprawnością w trakcie pracy metodami cyrkowymi. Wymieniali wzrastanie poczucia sprawczości oraz satysfakcji, że:

to jest moja robota, to jest mój pomysł (W4);

pokonywanie własnych trudności, a także zmierzanie się z lękiem przed doznaniem porażki. Elementy pedagogiki cyrku mogą również oddziaływać na samoocenę człowieka:

to też pozytywny wpływ na samoocenę, bo dzieciaki czują swoją sprawczość jakby to, że one mogą nawet jeżeli wcześniej nie wychodziło mu, to mogą się czegoś nauczyć i (...) mogą na przykład potem już z tym występować (W4).

Zmiany tożsamościowe przynosiły czasem też zmianę losu uczestników zajęć, gdzie jedna z pedagogów cyrku opowiadała historię dotyczącą dzieci, gdzie jedno z nich było osobą z niepełnosprawnością intelektualną:

jednego dnia zapowiedziały się panie z Biłgoraja. To jest taka miejscowość 100 km od Lublina na południu, tam są Wioski Dziecięce i te panie przyjechały (...) i okazało się, że te panie wchodzi, mają swój formularz, rozmowę, obserwację i decyzja zapada w ciągu dwóch godzin, że albo zabierają te dzieci ze sobą, albo wracają bez nich. Nie ma czegoś takiego jak druga szansa, czy obserwacje jakieś dłuższe, czy coś, takie są procedury i te panie po prostu dały im talerze i te dzieci rozkręciły te talerze na ich oczach i te panie powiedziały, że nie mają więcej pytań. Te dzieci dzisiaj mają dom. Więc to jest w ogóle już dla mnie jedna z najbardziej takich szalonych skutków (W3)

wykorzystywania elementów pedagogiki cyrku. Również pedagogika cyrku w kontekście zmian tożsamościowych miała wpływ na pogłębioną refleksję u jednej z pedagogów cyrku:

nie chodzi o to, że ja teraz patrzę, że ojej osoby niepełnosprawne o jejku jak im tutaj idzie trudno, jaki to musi być wysiłek. Chcę powiedzieć, że to dla mnie było interesujące. Ten wysiłek był dla mnie interesujący scenicznie po prostu. No i tak, i takich obrazków było kilka (...) no to było ta ich koncentracja i to skupienie na, na działaniu było bardzo, ale to bardzo ciekawe. Bardzo takie przejmujące (W4).

## Podsumowanie

Pedagogika cyrku jest specyficznym modelem pracy z różnymi odbiorcami. W przypadku pracy z osobami z niepełnosprawnością jest ona użyteczna do pracy z osobami mającymi różnorodne potrzeby, z osobami z niepełnosprawnościami funkcjonalnymi itp. Pedagogika cyrku daje szereg różnych rozwiązań do pracy indywidualnej oraz grupowej. Tak, jak wykazują V. Tanaś razem z W. Welsko-pem pedagog ma możliwość być osobą obecną podczas trwania całego życia człowieka i pracować z nim w jego różnych etapach egzystencji, z jego różnym stanem zdrowia oraz z jego możliwą odmienną sytuacją życiową. Pedagogzy cyrku również się z tym zmierzają pracując z osobami w różnym wieku czy to dziećmi czy osobami starszymi, o czym wspominała A. Wojszel. Można zauwa-

żyć, iż pedagogzy cyrku, mający szereg różnorodnych doświadczeń w pracy z różnym odbiorcą, pracują nie tylko w tak zwanym wymiarze technologicznym, ale również w wymiarze osobowościowym, o czym wspominała w swych rozważaniach na temat profesjonalizmu pedagoga E. Buchcic.

Funkcje pedagogiki cyrku, które można wymienić w pracy z osobami z niepełnosprawnością artykułowane przez moich narratorów to funkcje rehabilitacyjne, terapeutyczne, społeczne, tożsamościowe. Pokrywają się one w większości ze stanowiskiem specjalistów w tym obszarze. Zaznaczyć należy, iż w pracy pedagogów cyrku podczas prowadzenia badań własnych badani wymieniali również funkcje poznawczo-edukacyjne oraz wychowawcze, które dotyczą nauki szacunku do odmienności, kształtowania własnego charakteru, kształtowania wytrwałości, radzenia sobie z własnymi emocjami oraz wiary w siebie co można zauważyć w przywołanych przeze mnie fragmentach odnośnie pracy z osobami z niepełnosprawnościami, a o czym traktują m.in. N. Busse oraz M. Urban razem z M. Kalinowską. Zdaniem M. Kalinowskiej i M. Urbana pedagogika cyrku wpływa m.in. na kształtowanie się sfery poznawczej, umiejętności społecznych, a także przyczynia się także do rozwoju bio-psycho-społecznego (Kalinowska, Urban 2017), o czym opowiadali również przywołani przeze mnie pedagogzy cyrku w swoich własnych doświadczeniach także w pracy z osobami z niepełnosprawnościami.

Pedagogika cyrku jest jednak stosunkowo młodym obszarem pracy pedagogicznej, który dopiero zdomowia się na polskim rynku. Należy pamiętać, iż przywołane przeze mnie badania wymagają pogłębienia i istnieje wielka potrzeba przeprowadzania szeregu różnorodnych badań, dotyczących stosowanych na gruncie pedagogiki cyrku form i metod, a przede wszystkim efektów ich wykorzystywania do pracy z osobami z niepełnosprawnościami. Cytowane fragmenty moich badań traktuję jako sygnały, niewielki przyczynek w realizacji tego zadania.

## Bibliografia

- Bittmann N.F. (2002), *Zirkuspädagogik und die Entwicklung des Kindes*, Corax. Magazin für Kinder- und Jugendarbeit: Zirkuspädagogik, Jahrgang, 5: 7. <https://fliphtml5.com/jlek/qpcq/basic> [dostęp: 22.03.2015].
- Bińczycka A. (2017), *Cyrk w Polsce na przełomie XIX i XX wieku i w okresie międzywojennym*, [w:] *Cyrk w świecie widowisk*, red. Kondrasiuk G., Warsztaty Kultury w Lublinie, Lublin.
- Bolton R. (2004), *Why circus Works*, Murdoch University, Perth, 149–161.
- Buchcic E. (2016), *Czynniki warunkujące profesjonalizm nauczyciela*, Prace Naukowe im. Jana Długosza w Częstochowie. Pedagogika, t. XXV, 2: 40.
- Busse N. (2007), *Der Kinder- und Jugendzirkus als erlebnispädagogischer Lern- und Erfahrungs-ort: theoretische Hintergründe; Praxisbeispiel „Circus Mignon“ (Hamburg); kritische Reflexionen*, Schriftenreihe kleine Schriften zur Erlebnispädagogik, 39: 63.

- Cyrk w świecie widowisk, red. G. Kondrasiuk, Warsztaty Kultury w Lublinie, Lublin.
- Fissenewert J. (2009), *Lernfelder der Zirkuspädagogik – Möglichkeiten und Grenzen*, Göttingen, Sonntag, 7 Juni 2009, cyt. za: D. Pfitzer (2011), *Warum sollen und wollen Kinder Zirkus machen?*, Institut Für Sportwissenschaft Der Universität Bayreuth, Bayreuth, <https://www.zirkuspaedagogik.de/wp-content/uploads/2013/01/daniel-pfitzer-examensarbeit.pdf> [dostęp: 6.07.2011].
- Gembski B. (2019), *Pedagog cyrku Anna Wojszel*, <https://kuglarstwo.pl/pedagog-cyrku-anna-wojszel/> [dostęp: 19.05.2021].
- Gembski B. (2019), *Pedagog cyrku Wiola Woronowicz-Lingo*, <https://kuglarstwo.pl/pedagog-cyrku-wiola-woronowicz-lingo/> [dostęp: 5.08.2021].
- Hotier H. (2001), *De l'interprétation au cirque, Études de communication. L'interprétation: entre élucidation et création*, 24, Université Charles-de-Gaulle Lille, Lille, 3 : 29–40, <https://doi.org/10.4000/edc.982> [dostęp: 12.10.2009].
- Jarchovský A. (2016), *The methodology of an International Circus Project for children and youths with physical disabilities at The Jedlička Institute and Schools in Prague. Circus at Jedle, CIRQUEON – Center for contemporary circus*, Praga.
- Jazukiewicz I. (2017), *Wymiary profesjonalizmu współczesnego nauczyciela*, *Problemy Pedagogii*, 2: 58.
- Kalinowska M., Urban M. (2017), *Pedagogika cyrku w Polsce: obszary, cele, praktyki* [w:] *Cyrk w świecie widowisk*, red. G. Kondrasiuk, Warsztaty Kultury w Lublinie, Lublin.
- Killinger, J. (2007), *Bildung und Zirkus. Eine Studie anhand von Experteninterviews*, Saarbrücken: VDM Verl, Müller.
- Kiphard E.J. (1997), *Pädagogische und therapeutische Aspekte des Zirkusspiels*, *Pedagogika cyrku w Polsce: obszary, cele, praktyki* [w:] *Cyrk w świecie widowisk*, red. G. Kondrasiuk, Warsztaty Kultury w Lublinie, Lublin.
- Kurowski K. (2012), *Niepełnosprawność i osoba niepełnosprawna – od medycznego do społecznego modelu niepełnosprawności* [w:] *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych*, *Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich*, 10: 6–12.
- Kurs Pedagogiki Cyrku* [w:] *Warsztaty – Fundacja Sztukmistrze*, <https://sztukmistrze.pl/warsztaty/kurspedagogikicyrku> [dostęp: 5.08.2021].
- Kurs Pedagogiki Cyrku w Warszawie 8–11 listopada 2019* [w:] *Aktualności. Sieć Pedagogiki Cyrku*, <http://pedagogikacyrku.pl/1947432/kurs-pedagogiki-cyrku-8-11-listopada-2019> [dostęp: 5.08.2021].
- Kwiatkowska H. (2008), *Pedeutologia*, Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa, 167–168.
- Lang T., Grabowiecki U. (2007), *Zirkuspädagogik im Überblick* [w:] *Zirkus-Spielen. Das Handbuch für Zirkuspädagogik Artistik und Clownerie*, red. R. Ballreich, T. Lang, U. Grabowiecki, Hirzel, Stuttgart, 27.
- Nie tylko klaun i tygrys. Szkice o sztuce cyrkowej* (2019), Z. Snielewska-Stempień, M. Leyko (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Pedagog we współczesnym świecie* (2015), V. Tanaś, W. Welskop (red.), Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Biznesu i Nauk o Zdrowiu, Łódź, 7.
- Pfitzer D. (2011), *Warum sollen und wollen Kinder Zirkus machen?*, Bayreuth: Institut für Sportwissenschaft der Universität Bayreuth, <https://www.zirkuspaedagogik.de/wp-content/uploads/2013/01/daniel-pfitzer-examensarbeit.pdf> [dostęp: 6.07.2011].

- Podstawowy kurs pedagogiki cyrku [w:] *Pedagogika cyrku – szkolenie – innowacje pedagogiczne w pracy z grupą*, <https://www.famiga.pl/oferta/pedagogika-cyrku-szkolenie/> [dostęp: 08.06.2021].
- Quat C. (2021), *Functional juggling. A book about juggling*, s. 22, <https://www.quatprops.net/the-book> [dostęp: 23.01.2021].
- Rokuszewska-Pawełek A. (1996), *Miejsce biografii w socjologii interpretatywnej. Program socjologii biografistycznej Fritza Schutzege*, ASK, 1.
- Rubacha K. (2008), *Metodologia badań nad edukacją*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Rubacha K. (2016), *Metodologia badań nad edukacją*, Wydawnictwo i Literackie Wojciech Butkiewicz, Warszawa.
- Szostek B. (2017), *Wykluczenie społeczne osób niepełnosprawnych. Rys problematyki z perspektywy pastoralisty* [w:] *Warszawskie Studia Pastoralne*, Wydawnictwo Naukowe UKSW, rok XII, 2 (35): 190–192.
- The Oxford Encyclopedia of Theatre & Performance* (2003), red. D. Kenneda, Oxford University Press, Oxford, 274.
- Urbaniak-Zajac D. (2018), *Normatywne i nienormatywne teorie profesjonalności*, *Problemy Profesjologii*, 2: 28.
- Ward S. (2000), *Soziale und erzieherische Aspekte des Zirkus* [w:] *Kinder und Jugendzirkus CABUWAZI: Dokumentation des Internationalen Kongresses der Kinder und Jugendzirkusse*, Berlin, VAL, 91–92.
- Wenta K. (2011), *Profesjonalizm pedagoga w teorii chaosu*, *Edukacja Humanistyczna*, 25, 2: 161.
- Wojszel A. (2020), *Pedagogika cyrku – jako metoda pracy z uczniem niedostosowanym społecznie*, *Ars Educandi*, 17, 17, <https://czasopisma.bg.ug.edu.pl/index.php/arseducandi/article/view/5571/5333> [dostęp: 23.12.2020].
- Zarzecki L. (2012), *Teoretyczne podstawy wychowania. Teoria i praktyka w zarysie*, Karkonoska Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Jeleniej Górze, Jelenia Góra, 18.
- Zirkus-Spielen. Das Handbuch für Zirkuspädagogik Artistik und Clownerie* (2007), R. Ballreich, T. Lang, U. Grabowiecki (red.), Hirzel, Stuttgart, 755–756.

Anna Wojnarska

ORCID: 0000-0003-4096-8940

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie, Instytut Pedagogiki

## Problem doboru osób badanych w pedagogice specjalnej

Celem prezentowanego artykułu jest zwrócenie uwagi na trudności związane z doбором osób badanych w obszarze pedagogiki specjalnej. Wybór grupy badawczej jest komplikowany przez: brak precyzji w określeniu kryteriów niepełnosprawności, ich dynamikę, brak dostępu do danych osobowych, pozostawanie dużej liczby takich osób poza ewidencją. Przegląd metod doboru osób wskazuje, że powinny mieć one uzasadnienie merytoryczne oraz określony stopień generalizacji wniosków i zastosowania tych wyników w praktyce pedagogicznej. Decyzja o metodzie rekrutacji do badań oraz późniejsze opracowanie wyników i wniosków powinno opierać się na metodologicznych jak i interpretacyjnych kompetencjach badacza.

Słowa kluczowe: przedmiot pedagogiki specjalnej, kryteria niepełnosprawności, metody doboru osób badanych

## The problem of participants recruitment in the special education research

The purpose of this paper is to take notice to difficulties concerning participants in the field of special education. The sampling is complicated because of: lack of precision criteria for disabilities, their dynamics, lack of access of personal data, a great number of people beyond any record. The review of recruitment methods indicates that they should have the meritorical justification, specified level of generalization results and application these results in education practice. Making decision about participants recruitment and about further compilation of results and conclusions should be based on methodological and interpretation competences of researchers.

Key words: subject in special education research, criteria for disability, methods of participants recruitment

## Wprowadzenie

Celem artykułu jest zanalizowanie problemów doboru osób badanych w pedagogice specjalnej (PS), który ma istotne znaczenie w generalizowaniu wyników badań zarówno w obszarze tworzenia koncepcji teoretycznych, jak i aplikacji

praktycznych. Badania dotyczące sytuacji osób z niepełnosprawnością (OzN) stawiają przed badaczem duże wymagania poznawcze, ale także etyczne ze względu na obecny w nich aspekt wartościowania i odpowiedzialności za sformułowanie postulatów istotnych dla poprawy funkcjonowania OzN (Krause 2017; Rembierz 2016). Ze względu na fakt, że metodologia PS łączy w sobie elementy metodologii badań humanistycznych i społecznych, spectrum rozważanych trudności w doborze osób badanych jest dość szerokie, ponieważ obejmuje: kwestie ustalenia przedmiotu badań, kryteriów definiujących badaną populację, wyboru metody rekrutowania osób do badań z uwzględnieniem aspektu etyczno-prawnego, określenia liczebności badanej próby. Poniższe rozważania dotyczą modelu badań ilościowych opartych na paradygmacie pozytywistycznym.

## Przedmiot badań pedagogiki specjalnej

Przedmiot pedagogiki specjalnej (PS) na przestrzeni lat był definiowany bardzo różnorodnie, co wynikało z przyjętych założeń teoretycznych oraz rozwiązań systemowych w oświacie, ale także stałego poszerzania się zakresu problematyki badawczej oraz osadzenia jej w kontekstach interdyscyplinarnych. Celem tych wielokierunkowych eksploracji jest rzetelne i trafne opisanie sytuacji OzN celem wprowadzenia pozytywnych zmian. PS zajmuje się także refleksją filozoficzną dotyczącą istoty człowieczeństwa OzN, sensu ich istnienia i budowania tożsamości (Rembierz 2016; Zubrzycka 2011).

W ostatnich dekadach pojawia się wiele badań interdyscyplinarnych, które polegają na przenikaniu się problematyki PS i innych nauk zajmujących się edukacją i wychowaniem, takich jak: psychologia kliniczna, socjologia, teologia, etyka, a nawet antropologia, medycyna, politologia i ekonomia (Bauman 2008: 58–59) oraz filozofia, historia, sztuka i literatura (Wlazło 2016: 68). Z jednej strony pedagogzy sięgają po metody i techniki z dyscyplin pokrewnych, a z drugiej, w ramach tychże pojawia się metodologia PS. T. Bauman (2008) zwraca uwagę na konsekwencje tych dwóch podejść. Pierwsze zakłada wykluczanie się przedmiotu badań pedagogiki i pozostałych nauk, co gwarantuje czystość metodologiczną. Natomiast drugie przyjmujące tezę o krzyżującym się przedmiocie badań wymienionych dyscyplin takich gwarancji nie daje, ale dzięki różnorodnej metodologii pozwala uzyskać pogłębiony obraz funkcjonowania OzN. Badanymi zagadnieniami interdyscyplinarnymi są np.: promocja autonomii osób z niepełnosprawnością, ich inkluzja społeczna, normalizacja, problemy wsparcia psychospołecznego oraz określenie efektywności oddziaływań edukacyjnych i wychowawczych na OzN. Interdyscyplinarność sprzyja rozwój techniki, który poszerza

możliwość badania wymienionych zagadnień, a także stwarza szansę wymiany doświadczeń.

Wpływ koncepcji humanistycznych i nurtów ponowoczesnych obserwuje się w stosowanej terminologii m.in. zastąpieniu terminu osoba niepełnosprawna terminem osoba z niepełnosprawnością (OzN) i dodatkowym dookreśleniem jej rodzaju. W dalszym ciągu w literaturze fachowej współwystępują stare i nowe terminy (np. osoba z niepełnosprawnością intelektualną i osoba upośledzona umysłowo/ osoba z upośledzeniem umysłowym), co dodatkowo utrudnia próby uogólniania wniosków (Zawiślak 2008). W toku analiz podstawowych paradygmatów PS zrodziła się koncepcja zastąpienia pojęcia PS, który ze względu na swój stygmatyzujące określenie „specjalna” nie odpowiada współczesnym tendencjom, terminem pedagogika niepełnosprawności (Krause 2009). Podejście humanistyczne znajduje swoje odzwierciedlenie także w zmianach nazewnictwa poszczególnych grup OzN, co jest podyktowane zmianami społecznymi i realizowaniem idei integracji tych osób w różnych obszarach życia. Stosowane współcześnie terminy mają na celu podkreślenie podmiotowości OzN, zwiększenie ich akceptacji społecznej, zmniejszenie wpływu stygmatyzowania tych osób, co stanowi jednocześnie profilaktykę wykluczenia społecznego. Podmiotowość jest szczególnie akcentowana w nurcie personalistycznym, który podkreśla wartość istnienia OzN i pozostaje w opozycji do nurtów bioutylitarnych uzasadniających marginalizację i stygmatyzację (Rembierz 2016; Zubrzycka 2011). Nowe światło na problematykę edukacji, wychowania i funkcjonowania w życiu społecznym OzN rzucają badania opierające się na percepcji samych niepełnosprawnych. M. Wlazło (2016: 71) podkreśla ciągły dylemat dotyczący koncepcji nauczania i wychowania OzN, który oscyluje pomiędzy adaptacją a emancypacją tych osób i znajduje odzwierciedlenie w ścieraniu się w badaniach nad niepełnosprawnością modelu moralno-medycznego akcentującego cierpienie i patologię oraz modeli relacyjnego i kulturowego. Według A. Krause (2010) w paradygmacie emancypacyjnym dominujące znaczenie ma motywacja i wolność wyboru OzN, podczas gdy w podejściu rehabilitacyjnym akcentowana jest rola rehabilitacji/ rewalidacji i reaktywności tych osób.

## Kryteria definiujące osoby badane w pedagogice specjalnej

Duże rozproszenie problematyki badawczej PS wymaga stosowania różnorodnej metodologii bazującej na dorobku nauk humanistycznych i społecznych oraz medycznych (Gajdzica 2018; Chrzanowska 2015; Krause 2010). Współcześnie trendy w badaniach pedagogicznych obejmują cztery podstawowe paradygmaty takie jak paradygmat: pozytywistyczno- empiryczny, hermeutyczno- interpreta-



tywne, krytyczny i postmodernistyczny (Usher 1996, za: Oleniacz 2009), choć pojawiają się poglądy stwierdzające, że tak duża heterogeniczność problematyki wymusza aparadygmatyczność PS (Krause 2017). Pomimo dużych zmian w zakresie metodologii i metodyki badań humanistycznych i społecznych nadal preferowanym jest model pozytywistyczny kładący nacisk na wnioskowanie oparte na dowodach (*evidence-based*). Jednym z podstawowych problemów metodologicznych tego podejścia jest kwestia doboru osób badanych i możliwości generalizacji uzyskanych rezultatów na określoną populację. Im bardziej sprecyzowane jest kryterium określające populację tym może się ona stać mniej liczna, co jest szczególnie widoczne w pedagogice leczniczej, gdzie przedmiotem zainteresowania są np. osoby z chorobami rzadkimi. Ogólna liczba osób z niepełnosprawnością na podstawie ostatniego spisu powszechnego z 2011 roku to niemal 4,7 mln (czyli 12,2% populacji), z prawnie potwierdzoną niepełnosprawnością 3,1 mln, natomiast rzeczywista liczba OzN może wynosić nawet 6–7 mln (<https://www.gov.pl/web/popcwsparcie/>). Taka prawidłowość powoduje, że duża część populacji OzN pozostaje poza jakimikolwiek formami ewidencji, a zatem jest najczęściej niedostępna dla badacza.

W zakresie kryteriów doboru osób badanych w pedagogice leczniczej można zaobserwować dwa stanowiska: podejście kategoryjne oparte na klasyfikacji nozologicznej niepełnosprawności i podejście niekategoryjne zakładające, że niepełnosprawność wynika ze społecznego kontekstu. Podejście kategoryjne reprezentowane przez J.S. Rollanda zakłada, że typ choroby i charakterystyka biomedyczna mają decydujące znaczenie dla funkcjonowania psychospołecznego osoby. Natomiast stanowisko niekategoryjne opisane przez R.E.K. Stein i D.J. Jessop sugeruje, że to raczej postawy społeczne i przyjęcie określonej roli człowieka chorego decyduje o problemach adaptacyjnych (za: Zubrzycka 2020: 75–77). Wprawdzie podział przede wszystkim dotyczy pedagogiki leczniczej, ale można odnaleźć jego ślady także w innych subdyscyplinach PS, w których dominujące jest kryterium medyczne (stopień niepełnosprawności sensorycznej i ruchowej, jednostka chorobowa i jej charakterystyka, stopień ciężkości, etap rozwoju, rokowanie), które jest bardziej precyzyjne niż kryteria pedagogiczne i psychologiczne.

Kryteria doboru osób badanych są zróżnicowane ze względu na subdyscyplinę PS. W ramach edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną kryteria mają charakter psychopedagogiczny, natomiast w edukacji osób z niepełnosprawnościami sensorycznymi (słuchową i wzrokową) oraz pedagogice leczniczej konieczne jest uwzględnienie kryterium medycznego. W pedagogice resocjalizacyjnej głównym kryterium zakwalifikowania osoby do badań jest stwierdzenie zaistnienia symptomów nieprzystosowania społecznego. W tym obszarze konieczne jest zastosowanie kryterium prawnego, które definiuje kim jest np. osoba nieletnia na podstawie ustawy o postępowaniu w Sprawach Nieletnich (Dz. U. 1982).

Badacz problematyki z zakresu PS staje zatem przed dylematem kogo zaliczyć do populacji i w jaki sposób dokonać wyboru próby. Oczywiście pewnym rozwiązaniem mogłoby być tworzenie zespołów interdyscyplinarnych gdzie np. lekarz określa na podstawie badań medycznych zakwalifikowanie danej osoby do danej jednostki chorobowej, dzięki czemu pedagog nie wątpliwości czy grupa spełnia kryterium medyczne (por. Emeryk, Zubrzycka, Wojnarska 2008). W praktyce w Polsce nadal preferowany jest jednak model badań indywidualnych, gdzie jeden badacz odpowiada za wszystkie etapy postępowania badawczego. W ostatnich latach jednym z kluczowych problemów jest dostęp do potrzebnych badaczowi informacji, który jest często blokowany ze względu na Ustawę o ochronie danych osobowych z dnia 29 sierpnia 1997 roku (Dz.U. 2002 Nr 101, poz. 926).

Homogeniczność grupy jest dodatkowo komplikowana poprzez występowanie zaburzeń sprzężonych, i tak np. sytuacja dzieci, które posiadają tylko niepełnosprawność wzrokową, jest inna niż sytuacja dzieci z niepełnosprawnością wzrokową i jednocześnie ruchową, ponieważ w tym drugim przypadku ograniczone lub całkowicie niemożliwe jest wykorzystanie kompensacji analizatora wzrokowego analizatorem dotykowym. Niektóre niepełnosprawności mają charakter postępujący, co jest widoczne w regresie i procesach deterioracji (np. niepełnosprawności związane z wiekiem starczym). Badane zjawiska mają charakter dynamiczny także ze względu na proces dojrzewania i uczenia się, które pozostają w interakcji z niepełnosprawnością oraz innymi zmiennymi biopsychicznymi i socjokulturowymi. Dodatkowym problemem jest zróżnicowanie wewnętrzne grup polegające na wyodrębnieniu różnych stopni niepełnosprawności i/lub różnych jej rodzajów, np. w spectrum autyzmu. Ponadto ważnym wydaje się być kontekst edukacyjny, jakiego dotyczy badanie, czyli czy są to: placówki masowe, nauczanie (inkluzyjne) włączające, placówki specjalne, nauczanie domowe lub kombinacje powyższych. Jako że badania naukowe PS mają prowadzić do praktycznych aplikacji rozwiązań, często lepszym sposobem doboru jest rekrutowanie klas, a nie osób (Odon i in. 2005).

Tradycja podejścia niekategorialnego w badaniach z zakresu PS jest dość długa. Od początków powstania PS szczególnie nacisk jest kładziony na poszukiwanie tego co wspólne, a nie odmienne, co znalazło odzwierciedlenie w poglądach M. Grzegorzewskiej. Podobne poglądy prezentował A. Hulek (1988, za: Maciarz 2001), który zwracał uwagę na aspekty specyficzne (swoiste) dla określonego typu niepełnosprawnością oraz aspekty niespecyficzne (wspólne) dla wszystkich typów. Stanowisko to opiera się na założeniu, że niepełnosprawność nie jest prostą konsekwencją biologicznego uszkodzenia organizmów, ale bardziej wynika z postaw społecznych, polityki i uregulowań prawnych, czyli szerokiego kontekstu społeczno-ekonomiczno-prawnego (Wlazło 2016).

## Kontekst etyczno-prawny badań

Jedną z podstawowych zasad każdego pedagoga badacza jest dbałość o dobro osoby badanej i nienarażanie jej na dyskomfort psychiczny i fizyczny, do których zaliczamy również przeżywanie stresu związanego z udziałem w badaniach. Z tego powodu osoby rekrutowane do badań powinny być poinformowane o celu, zastosowanych metodach, obecności osób trzecich, możliwości odmowy oraz zakresach wykorzystania i upublicznienia wyników. Rozwiązaniem powyższego dylematu jest uzyskanie od osób badanych świadomej zgody na udział w takim projekcie, a w przypadku osób niezdolnych do jej wyrażenia uzyskanie stosownej zgody od opiekunów prawnych. Należy zauważyć, że w dotychczasowej praktyce badań pedagogicznych nie zawsze dbano o uzyskanie takiej zgody od osób badanych, jednak od momentu wejścia w życie Ustawy o Ochronie Danych Osobowych (Dz.U. 2018) zaczęto zwracać coraz większą uwagę na tą kwestię. Odstępstwo od udzielania świadomej zgody może występować wówczas, gdy badania mają charakter całkowicie anonimowy, Jednak ze względu na kontekstowy i zarazem ekologiczny charakter badań w PS zachowanie pełnej anonimowości jest często niemożliwe. Natomiast niewątpliwie warunki badania zapewniające komfort psychiczny badanych powinny gwarantować dyskrecję (*Standardy diagnozy psychologicznej* 2020). Konieczne jest opiniowanie projektów badań przez odpowiednie komisje bioetyczne, które zostały utworzone na podstawie krajowych i międzynarodowych regulacji prawnych i początkowo były ukierunkowane głównie na badania medyczne (Dz.U. 1999), ale w ostatnich lat także badania psychologiczne i pedagogiczne uwzględniają taką potrzebę.

## Metody doboru osób do badań

Wyodrębnia się dwie grupy technik rekrutowania osób do badań: probabilistyczne (losowanie) i nieprobabilistyczne (dobór celowy, ochotniczy, kwotowy, przypadkowy, metodą „kuli śnieżnej”). Decyzja dotycząca wyboru techniki jest zdeterminowana wieloma czynnikami: celem badań, kryterium niepełnosprawności, wielkością populacji, kosztami czasowymi i materialnymi. J. Brzeziński (2004) wskazuje, że dla realizacji *losowania jednostek* potrzebny jest prosty i jednoznaczny mechanizm losowania, np. w postaci tablic liczb losowych oraz ponumerowany spis wszystkich jednostek składających się na daną populację, czyli operat losowania. Natomiast dobór do badań OzN utrudniony ze względu na małą liczebność populacji, jej duże zróżnicowanie wewnętrzne, rozproszenie w skali kraju, duży procent osób nie objętych rejestracją i brak możliwości stworzenia operatu losowania. Najczęściej stosowanymi sposobami losowania są: prosty do-

bór losowy, dobór systematyczny, dobór warstwowy, dobór wielostopniowy grupowy proporcjonalny i nieproporcjonalny ważony. Każdy ze sposobów probabilistycznych jest uwarunkowany specyfiką populacji i nie wymaga posiadania przez badacza dobrej wiedzy o rozkładzie zmiennych (Babbie 2003; Brzeziński 2004; Rubacha 2019; Szymczak 2018).

Niewątpliwą zaletą technik probabilistycznych są konsekwencje w zakresie analizy statystycznej wyników. M. Szreder (2010: 169) zwraca uwagę, że „najważniejsze elementy wnioskowania statystycznego, w tym zakresie wielkości próby, interpretacja wyników estymacji i testowania hipotez, charakterystyka wielkości błędu, wszystkie one odwołują się do prawdopodobieństwa”, czyli założenia o losowości próby badawczej. Natomiast dobór nieprobabilistyczny „nie upoważnia do stosowania klasycznej bądź częstościowej interpretacji prawdopodobieństwa” (Szreder 2010: 171) i używania metod wnioskowania statystycznego. Pewnym argumentem skłaniającym badaczy do metod nielosowych może być nie tyle rygoryzm statystyczny, co motyw poznania badanej populacji i z taką sytuacją mamy do czynienia w PS.

Uwzględniając trudności związane z losowaniem częstym sposobem rekrutowania osób do badań porównawczych w naukach społecznych są metody nieprobabilistyczne. Należy jednak zdawać sobie sprawę z ograniczeń w generalizowaniu uzyskanych w taki sposób wyników, ze względu na subiektywność doboru próby. Szczególnie jest to widoczne w *doborze celowym lub arbitralnym*, kiedy to badacz decyduje o zakwalifikowaniu poszczególnych osób do próby na podstawie własnej wiedzy, doświadczenia lub w oparciu o rekomendacje. Ten sposób, jakkolwiek stwarza okazję do pewnych nadużyć jak choćby wpływ oczekiwania (efekt Rosenthala), to jednak ma także swoje uzasadnienie. Czasami bowiem populacja nie jest zbyt liczna (np. populacja osób z chorobami rzadkimi), natomiast kryterium doboru jest bardzo formalne (np. potwierdzona diagnoza medyczna). Ponadto dobór celowy jest uzasadniony w tych przypadkach, gdy kryterium ma charakter dynamiczny, np. kategoria nieletniego dotycząca osób w wieku 13–17 lat naruszających prawo.

*Metoda „kuli śnieżnej”* dotyczy takich sytuacji, gdy trudno jest odszukać członków danej populacji i wówczas docieranie do kolejnych osób odbywa się poprzez kontakt z tymi już przebadanymi. Metoda polegająca na *pobraniu próby kwotowej* jest szczególnie rozpowszechniona wśród badaczy opinii publicznej i polega na proporcjonalnym procentowym udziale osób, zgodnie z rozkładem wybranych zmiennych w populacji (Babbie 2003; Brzeziński 2004; Jabłońska, Sobieraj 2013). Opiera się on jednak na dostępności osób badanych, przez co reprezentatywność takiej próby jest mało wiarygodna (Miszczak, Walasek 2013), co udowodniły badania sondażowe Instytutu Gallupa w USA. Jednocześnie wymaga posiadania przez badacza wiedzy na temat rozkładu zmiennych istotnych dla celu badań.

Kolejna metoda polegająca na *doborze jednostek typowych*, czyli uznanych za przeciętne dla danej kategorii problemów (np. rodzina z problemem alkoholowym) również nie stanowi wiarygodnej podstawy do uogólnień. Jeśli kryterium uznania danego obiektu jako przeciętnego jest tylko subiektywne, to budzi to poważne zastrzeżenia metodologiczne.

*Dobór ochotników* do badań pozwala uniknąć wielu problemów natury etycznej, takich jak zgoda na badania związane z dyskomfortem, jednak powoduje liczne problemy natury metodologicznej. W początkach takich dyscyplin jak psychologia nadmiernie korzystano z badań studentów i taka tendencja daje się zauważyć także w PS (np. w badaniach na temat postaw wobec OzN). Grupa studentów nie może być traktowana jako reprezentatywna dla populacji osób w wieku 19–24 lat, ponieważ niewątpliwie duże znaczenie dla rozwoju osobistych cech ma wybrany kierunek studiów. Ponadto modyfikujący wpływ mogą mieć warunki badania związane z zapotrzebowaniem na aprobatę społeczną, wówczas gdy badania realizuje prowadzący zajęcia. Dodatkowo motywacja do udziału w badaniach może być wzmacniana poprzez promowanie studentów dodatkowymi punktami lub/i gratyfikacją finansową.

Warto zauważyć, że wiele projektów badawczych gwarantuje osobom badanym zapłatę, która np. dla osób znajdujących się w trudnej sytuacji finansowej może być silnie motywująca. Czasami badacze są nie do końca świadomi, że korzystają z doboru ochotniczego i to dotyczy badań korespondencyjnych. Zwrotność wysyłanych pocztą lub za pomocą Internetu ankiet wynosi przeciętnie ok. 50%, co oznacza, że tylko co druga osoba z wybranej grupy wypełnia formularze. Prawdopodobnie dzieje się tak dlatego, że osoby te posiadają większą motywację do badań, są bardziej świadome ich celu lub zostały zachęczone w inny sposób. Pytanie czym charakteryzują się osoby, które odmówiły udziału w badaniach, pozostaje otwarte. R. Rosenthal i R.L. Rosnow (za: Brzeziński 2004: 232–233) stwierdzili, że grupa ochotników posiada cechy osobowości oraz zmienne socjoeconomiczne (w sumie 17) różnicujące tę grupę od nieochotników z czego najbardziej dominującymi i najlepiej udokumentowanymi były: wyższy poziom wykształcenia, przynależność do wyższej klasy społeczno-ekonomicznej, wyższy poziom inteligencji, wyższy poziom zapotrzebowania na aprobatę społeczną, większe zsocjalizowanie. W przypadku osób niepełnosprawnych mogą to być jeszcze inne cechy, takie jak np.: niezaspokojona potrzeba kontaktu społecznego w instytucjach wychowawczych i opiekuńczych, umotywowanie przez lekarza i potrzeba wykreowania wizerunku „dobrego” pacjenta.

Ostatnim sposobem rekrutowania jest *dobór przypadkowy (dogodny)* polegający na zbadaniu tych osób, które w momencie badań znalazły się w określonym miejscu, np. w szkole lub innej placówce. Jest on rozpowszechniony w badaniach opinii publicznej, jednak pojawia się również w badaniach psychologicznych

i pedagogicznych. Widoczne to było w badaniach z zakresu PS z lat 80. i 90., które były realizowane głównie na terenie szkół specjalnych, a szczególnie ośrodków szkolno-wychowawczych. Podobną sytuację obserwuje się w badaniach z zakresu pedagogiki resocjalizacyjnej, w których najczęściej uczestniczą osadzeni, a zdecydowanie rzadziej podopieczni kuratorów sądowych poddani resocjalizacji w warunkach wolnościowych (Miszczak, Walasek 2013).

Techniki nieprobabilistyczne znajdują zastosowanie w konkurencyjnych wobec pozytywistycznego paradygmatach badawczych. Warto zwrócić uwagę, że są one w dużym stopniu zdeterminowane subiektywizmem badacza. Zatem ich rzetelność zależy od kompetencji metodologicznych badacza, jego doświadczenia, motywacji i rzetelności w realizacji badań. Ponadto techniki te sprawdzają się w odniesieniu do populacji bardzo małych, zróżnicowanych wewnątrznie, zdefiniowanych precyzyjnymi kryteriami, trudno dostępnymi. Pomimo zastrzeżeń „poparty wiedzą i doświadczeniem nielosowy dobór próby badawczej prowadzi do autentycznych i precyzyjnych wniosków” (Miszczak, Walasek 2013: 107). Warto wspomnieć o dostępności nowoczesnych metod szacowania niezbędnej liczebności badanej próby zawartych w pakietach statystycznych (Mayr i in. 2007).

## Liczebność badanej próby

Wielkość próby jest uzależniona od liczebności populacji, co oznacza, że ta sama liczba osób badanych zależnie od zdefiniowania populacji będzie miała inne znaczenie (Jabłońska, Sobieraj 2013). J. Brzeziński (2004) podaje dokładny sposób oszacowania wielkości próby w metodzie losowania indywidualnego nieograniczonego, który jednak wymaga znajomości liczebności generalnej populacji. W Goriszowski (2006) sugeruje, że dolna granica liczebności w badaniach pedagogicznych nie powinna być mniejsza niż 30, natomiast górna zazwyczaj nie przekracza 100. U. Jakubowska (1993) wskazuje, że można przyjąć kryterium statystyczne 30 osób, uznając grupę powyżej tej liczebności za dużą, poniżej – za małą. Autorka przedstawia dwa stanowiska dotyczące tej kwestii w badaniach społecznych. Zwolennicy prób dużych uznają je za bardziej reprezentatywne, szczególnie przy uwzględnianiu wielu zmiennych, natomiast przeciwnicy podkreślają, że zbyt wielkie grupy pozwalają uznać nawet przypadkowe związki za istotne (Brzeziński 2004). Ponadto zbyt duże grupy są niepotrzebnym marnowaniem zasobów i narażaniem na dyskomfort badanych, natomiast grupa zbyt mała może prowadzić do niewystarczająco uzasadnionych wniosków (Wątroba 2013: 6) Niska liczebność pewnych niepełnosprawności w populacji generalnej powoduje, że badacz często nie jest w stanie spełnić wymogu dużej grupy.

Ocena liczebności badanej grupy musi uwzględniać koszty, czas realizacji zadania oraz dostępność populacji. Ze względu na wymogi stawiane opracowaniom empirycznym, które powinny bazować na wnioskowaniu statystycznym, zaleca się przy szacowaniu próby uwzględnienie trzech czynników: kryterium istotności statystycznej (minimalne 0.05), moc testu statystycznego (0.80 lub więcej) oraz wielkość efektu (przedziały dla  $d$  Cohena). Ten ostatni czynnik jest szczególnie ważny ze względu na ocenę rzeczywistego, praktycznego znaczenia badań, często niezależnego od poziomu istotności. Pozwala on także na porównywanie wyników różnych badań w metaanalizach (Wątroba 2013).

### Podsumowanie:

Problem doboru grupy badanej w PS to nie tylko problem tworzenia nowych teorii i/lub potwierdzania dotychczas stwierdzonych prawidłowości, ale także inspirowanie praktyki w zakresie tworzenia korzystnych warunków rozwoju tych osób (Torres i in. 2012). Poprawa jakości badań naukowych powinna prowadzić do poprawy efektywności oddziaływań pedagogicznych, a wiedza zdobyta na drodze trafnych i rzetelnych badań naukowych powinna sprzyjać tworzeniu zintegrowanego społeczeństwa.

Interdyscyplinarność badań w pedagogice specjalnej wymaga od badacza dużej dyscypliny metodologicznej i klarownego określenia paradygmatu badawczego. Pomimo istnienia konkurencyjnych modeli badawczych nadal tym preferowanym jest model oparty na empiryzmie nawiązujący do podejścia pozytywistycznego, które zdaniem R.S. Ushera (1996, za: Oleniacz 2009: 158) jest deterministyczne, racjonalistyczne, apersonalne i refleksyjne. Pomimo niewątpliwych zalet tego podejścia w tworzeniu nauki zarzuca mu się zbyt przedmiotowe traktowanie spraw OzN. Podejście to gwarantuje wiedzę pewną i obiektywną, podczas gdy pozostałe paradygmaty (hermeneutyczno-interpretatywny, krytyczny i postmodernistyczny) zakładają dużą subiektywność i dowolność interpretacji. Zdaniem A.Krausego (2017) wiedzę o niepełnosprawności należy budować na bazie modelu subiektywnego i interpretatywnego. Być może przekraczanie granic i integracja treści różnych dyscyplin uzasadnia również to nieco inne, mniej ortodoksyjne podejście do doboru osób do badań. D.C. Berliner (2002: 18) stwierdza, że badacze obszaru PS tworzą naukę w warunkach, które nie odpowiadają warunkom nauk biomedycznym i fizycznych, ze względu na złożoność problematyki, zróżnicowanie grup badanych, kontekst edukacyjny i psychospołeczny.

Złożoności obrazu niepełnosprawności wymusza konieczność pracy zespołów złożonych z różnych profesjonalistów, co znacznie podniosłoby jakość ustalania kryteriów doboru osób do badań. Oprócz interdyscyplinarnej analizy pro-

blemów OzN zespół taki powinien mieć w swoim składzie specjalistę z zakresu analizy danych liczbowych, który monitorowałby poszczególne etapy procedury obliczania wyników, a także dbałby o adekwatność wyboru odpowiednich statystyk. Warto nadmienić, że wiele wysoko punktowanych czasopism wymaga potwierdzenia udziału takiego specjalisty w opracowaniu artykułu. Wydaje się to pożądanym rozwiązaniem szczególnie obecnie przy stale doskonalących się procedurach.

Zasygnalizowane problemy doboru osób badanych w PS to tylko jeden z wielu tematów wymagających dyskusji profesjonalistów nad jakością współczesnych badań. Decyzja dotycząca sposobu rekrutowania osób do badań jest przede wszystkim podyktowana preferencjami badacza i jego kompetencjami, dlatego powinna mieć uzasadnienie w odpowiednim zapleczu merytorycznym.

## Bibliografia

- Babbie E. (2003), *Badania społeczne w praktyce*, PWN, Warszawa.
- Bauman T. (2008), *Komplikacje i dylematy przy określaniu przedmiotu badań pedagogicznych* [w:] *Konceptualizacja przedmiotu badań pedagogicznych*, K. Rubacha (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 57–72.
- Berliner D.C. (2002), *Educational research: the hardest science of all*, *Educational Researchers*, 31 (8): 18–20.
- Brzeziński J. (2004), *Metodologia badań psychologicznych*. Warszawa, PWN.
- Chrzanowska J. (2015), *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Emeryk A., Wojnarska A., Zubrzycka R. (2013), *Interdyscyplinarność w diagnozie i terapii dzieci z chorobami alergicznymi układu oddechowego*. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne*, 4, 8: 305–312.
- Gajdzica Z. (2018), *Perspektywa rozwoju pedagogiki specjalnej w tygłu jej dualnego i dwoistego charakteru*, *Nauki o Wychowaniu. Studia Interdyscyplinarne*, 1: 51–63.
- Goriszowski W. (2006), *Podstawy metodologiczne badań pedagogicznych*, WSP TWP, Warszawa.
- Jabłońska K., Sobieraj A. (2013), *Dobór próby badawczej czynnikiem sukcesu w prowadzonych badaniach empirycznych*, *Obronność – Zeszyty Naukowe Wydziału Zarządzania i Dowodzenia Akademii Obrony Narodowej*, 2 (6): 40–48.
- Jakubowska U. (1993), *Czynności badawcze w psychologii i pedagogice. Zarys problematyki*, Wyd. Uczelniane WSP, Bydgoszcz.
- Krause A. (2009), *Teoretyczne i empiryczne problemy pedagogiki specjalnej: zarys obszarów badawczych*, *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 1: 9–24.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krause A. (2017), *Budowanie wiedzy w pedagogice specjalnej*, *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 27: 13–23.



- Maciarz A. (2001), *Pedagogika lecznicza i jej przemiany. Wybrane problemy*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Mayr S., Erdfelder E., Buchner A., Faul F. (2007), *A short tutorial of Power*, *Tutorials in Quantitative Methods for Psychology*, 3 (2): 51–59.
- Miszczak A., Walasek J. (2013), *Techniki wyboru próby badawczej*, *Obronność – Zeszyty Naukowe Wydziału Zarządzania i Dowodzenia Akademii Obrony Narodowej* 2, 6: 100–108.
- Odom S.L., Brantlinger E., Gersten R., Horner R., Thompson B., Harris K.R. (2005), *Research in Special Education: Scientific Methods and Evidence – Based Practices*, *Exceptional Children*, 2, 71: 137–148.
- Oleniacz M. (2009), *Kierunki metodologiczne w pedagogice specjalnej*, *Niepełnosprawność*, 1: 157–165.
- Rembierz M. (2016), *O splocie problemów i badań pedagogiki specjalnej z refleksją metodologiczną, aksjologiczną i antropologiczną*, *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych*, 23 (2): 15–38.
- Rubacha K. (2019), *Metodologia badań nad edukacją*, Wydawnictwo Akademickie i Literackie, Warszawa.
- Sękowska Z. (1998), *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*, WSPS, Warszawa.
- Standardy diagnozy psychologicznej (2020)*, PTP, Warszawa.
- Szreder M. (2010), *Losowe i nielosowe próby w badaniach statystycznych*, *Przegląd Statystyczny*, 4, LVII: 168–174.
- Szymczak W. (2018), *Podstawy statystyki dla psychologów. Podręcznik akademicki*. Diffin, Warszawa.
- Torres C., Farley C.A., Cook B.G. (2012), *A Special Educator's Guide to Successfully Implementing Evidence-Based Practices*, *Teaching Exceptional Children*, 1, 45: 64–73.
- Wątroba J. (2013), *Praktyczne aspekty szacowania liczebności próby w badaniach empirycznych*, StatSoft Polska, [www.statsoft.pl/czytelnia.html](http://www.statsoft.pl/czytelnia.html).
- Wlazło M. (2016), *Interdyscyplinarne studia nad niepełnosprawnością- sprzymierzeniec czy wróg pedagogiki specjalnej?*, *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych*, 2 (23): 65–74.
- Zawiślak A. (2008), *Częstość występowania pojęć „upośledzenie umysłowe (mental retardation)” i „niepełnosprawność intelektualna (intellectual disability)” we współczesnym piśmiennictwie*, *Edukacja Zdrowotna. Półrocznik Naukowy WSEZ w Łodzi*, 6, 2: 63–70.
- Zubrzycka R. (2011), *Człowiek głębiej upośledzony umysłowo jako wartość zagrożona [w:] Osoba z upośledzeniem umysłowym w realiach współczesnego świata*, M. Chodkowska, D. Osik-Chudowolska (red.), In Memoriam Doktor Grażyna Tkaczyk, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 63–71
- Zubrzycka R. (2020), *Dziecko z chorobami alergicznymi układu oddechowego jako przedmiot badań, diagnozy i terapii – perspektywa interdyscyplinarna*, *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 37: 73–87.

## Akty prawne

Rozporządzenie Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 11 maja 1999 r. w sprawie szczegółowych zasad powoływania i finansowania oraz trybu działania komisji bioetycznych, Dz.U. 1999 Nr 47, poz. 480.

Ustawa z dnia 26 października 1982 r. o postępowaniu w sprawach nieletnich, Dz.U. 1982 Nr 35, poz. 228.

Ustawa z dnia 10 maja 2018 r. o ochronie danych osobowych), Dz.U. 2018, poz. 1000.

Ewa Gacka

ORCID: 0000-0002-1873-7487

Zakład Dialektologii Polskiej i Logopedii, Uniwersytet Łódzki

## Terapia logopedyczna pacjentów po przebytej infekcji COVID-19

Infekcja COVID-19 powodowana przez koronawirus SARS-CoV-2 prowadzi do wielu następstw. W jej wyniku może dojść do uszkodzeń i nieprawidłowości w pracy różnych organów i układów (oddechowego, krążeniowego, pokarmowego czy nerwowego). Pacjenci, którzy przeszli zakażenie patogenem mogą odczuwać utrzymujące się objawy określane mianem „zespołu pocovidowego”. Dla niektórych osób przechorowanie COVID-19 oznacza więc trudności w powrocie do funkcjonowania sprzed infekcji, znaczące pogorszenie jakości życia. Badania nad długofalowymi skutkami choroby trwają, ale z już przeprowadzonych analiz wynika, że część pacjentów wymaga rehabilitacji prowadzonej w interdyscyplinarnych zespołach. W artykule autorka uzasadnia potrzebę włączenia do tych zespołów także logopedów. Odpowiada na pytanie: dlaczego i jakiej pomocy logopedycznej mogą potrzebować pacjenci po infekcji COVID-19? Przedstawia ogólne kierunki rehabilitacji zaburzeń komunikacji językowej, głosu, czynności prymarnych mowy u osób, które przeszły infekcję.

Słowa kluczowe: COVID-19, skutki choroby, zespół pocovidowy, terapia logopedyczna, zaburzenia komunikacji językowej, głosu, czynności prymarnych

## Speech therapy of patients after COVID-19 infection

COVID-19 infection caused by SARS-CoV-2 coronavirus leads to multiple consequences. As a result, damage and irregularities in the function of various organs and systems (respiratory, circulatory, digestive or nervous) may occur. Patients who have been infected with the pathogen may experience persistent symptoms known as "long-COVID syndrome." For some people, getting sick with COVID-19 means difficulties in returning to functioning from before the period of infection, as well as a significant deterioration in the quality of life. Research on the long-term effects of the disease is ongoing, but the analyses that have already been carried out show that some patients require rehabilitation conducted in interdisciplinary teams. In the article, the author justifies the need to include speech therapists in these teams. She also answers the question: why and what kind of speech therapy help might patients need after COVID-19 infection? She presents general directions of rehabilitation of language communication disorders, voice, primary speech activities in people who have undergone infection.

Key words: COVID-19, impact of the disease, long-COVID syndrome, speech and language therapy, language communication disorders, voice disorders, disorders of primary speech activities

## Wprowadzenie

Pierwsze przypadki zachorowań na COVID-19 odnotowano pod koniec 2019 roku w Chinach. W krótkim czasie choroba rozprzestrzeniła się na wszystkie kontynenty. W marcu 2020 roku Międzynarodowa Organizacja Zdrowia ogłosiła stan pandemii. Od tego czasu wiele państw, w tym także Polska zmagają się z kolejnymi falami zachorowań. Z danych opublikowanych w maju 2022<sup>1</sup> przez WHO wynika, że od początku pandemii zarejestrowano ogółem 526 558 033 potwierdzone przypadki COVID-19, z czego w Polsce 6 007 584. Zgodnie z oficjalnym komunikatem we wszystkich krajach zgłoszono 6 287 117 zgonów z tytułu COVID-19, w Polsce liczba zarejestrowanych zgonów wyniosła 116 318 (<https://covid19.who.int>). 16 maja 2022 roku ogłoszono zniesienie stanu epidemii w naszym kraju (<https://szczepienia.pzh.gov.pl>), ale jak zwracają uwagę specjaliści nie oznacza to, że koronawirus zniknął, wręcz przeciwnie – wszystko wskazuje na to, że pozostanie w populacji na długo, być może w postaci choroby sezonowej. Dlatego ważną kwestią jest propagowanie programu szczepień, znalezienie skutecznego leku, monitorowanie stanu zdrowia ozdrowieńców oraz program rehabilitacji pocovidowej osób, które tego wymagają.

COVID-19 to choroba zakaźna powodowana przez koronawirus SARS-CoV-2 atakujący przede wszystkim drogi oddechowe. Skutki zakażenia patogenem różnią się znacznie u poszczególnych osób, od bezobjawowej infekcji po poważne dysfunkcje układu oddechowego, a także wielonarządową niewydolność. Poza uszkodzeniem płuc i ostrą niewydolnością oddechową wśród konsekwencji infekcji wymienia się: dysfunkcję mięśnia sercowego i arytmie, ostre zespoły wieńcowe, ostre uszkodzenie nerek, objawy żołądkowo-jelitowe, uszkodzenie komórek wątrobowych, choroby neurologiczne, depresję, lęk, problemy głosowe, dysfagię, powikłania okulistyczne czy dermatologiczne (Gupta i in. 2020; Holding i in. 2020; Flisiak i in. 2021; Sarkesh i in. 2020). Podkreśla się, że infekcja COVID-19 może prowadzić do zakrzepicy i zwiększa ryzyko powstania udarów (Duszyński i in. 2020; Ramage 2020). Do jej konsekwencji można zaliczyć również: chroniczne zmęczenie, bóle mięśniowe oraz stawowe, migreny, zaburzenia węchu i smaku oraz objawy „mgły mózgowej” (*brain fog*), która manifestuje się trudnościami w zakresie pamięci, koncentracji uwagi, wypowiedania się, przyswajania nowych informacji, a także poczuciem zniechęcenia czy brakiem motywacji do działania (Hellmutth i in. 2021; Kingstone i in. 2020).

Na COVID-19 chorują także dzieci. Zazwyczaj przechodzą infekcję łagodniej niż dorośli (często bezobjawowo), zdecydowanie rzadziej wymagają hospitalizacji. W literaturze przedmiotu znaleźć można pojedyncze opisy ciężkich przypad-

---

<sup>1</sup> Stan na dzień 31.05.2022 r.

ków zakażenia wirusem SARS-CoV-2 wśród pacjentów pediatrycznych oraz doniesienia o poinfekcyjnym wieloukładowym zespole zapalnym u dzieci<sup>2</sup> (MIS-C)'' (Nicolopoulou, Malteuzou 2020: 2). Wyniki badań nad konsekwencjami MIS-C nie są jeszcze do końca znane, ale z dotychczasowych obserwacji wynika, że powikłania dotyczą zwłaszcza układu naczyniowo-kръżeniowego. Do poważnych zaburzeń neurologicznych po infekcji SARS-CoV-2 u dzieci zalicza się: udary niedokrwienne, encefalopatię, zespół Guillaina-Barrego, zapalenie opon mózgowych czy zapalenie mózgu, a wśród mniej poważnych następstw COVID-19 wymienia się: bóle głowy, zaburzenia smaku i węchu (Szwancyber i in. 2020: 24).

Doświadczenia osób, które przeszły COVID-19 oraz naukowe analizy skutków zakażenia potwierdzają, że wielu ozdowieńców wymaga rehabilitacji w związku z tzw. „zespołem pocovidowym” (*long COVID, post COVID-19, long-COVID syndrome*), czyli utrzymującymi się następstwami zakażenia SARS-CoV-2 (Yong, 2021: 737). Konsekwencje schorzenia obejmujące sferę fizyczną, psychiczną, poznawczą przyczyniają się do znacznego pogorszenia jakości życia. Szansą na powrót do pełnej sprawności lub poprawę komfortu funkcjonowania stanowi wielospecjalistyczna rehabilitacja, dostosowana indywidualnie do potrzeb pacjentów – występujących u nich problemów, zgłaszanych dolegliwości.

## Nieprawidłowości w sferze komunikacji językowej, głosu oraz czynności prymarnych u osób po infekcji COVID-19

Jak wspomniano, badania nad poznaniem konsekwencji COVID-19 (tych bezpośrednich i tych odroczonej) trwają. Specjaliści spodziewają się „(...) wysokiego poziomu występowania zaburzeń kognitywnych, ruchowych, psychospołecznych w fazie po ostrym okresie choroby (...)” (Tarnacka 2021: 71). U części pacjentów, którzy przeszli zakażenie SARS-CoV-2, mogą wystąpić również problemy natury logopedycznej – związane z komunikowaniem się językowym, głosem czy te dotyczące czynności prymarnych<sup>3</sup> (oddychanie, picie, przyjmowanie pokarmów- gryzienie, żucie, połykanie).

<sup>2</sup> W literaturze anglojęzycznej funkcjonują dwa synonimiczne stosowane określenia „wieloukładowego zespołu zapalnego u dzieci związanego z COVID-19”: 1. Paediatric inflammatory multisystem syndrome temporally associated with SARS-CoV-2 – PIMS lub 2. Multisystem Inflammatory Syndrome in Children – MIS-C (Szwancyber i in. 2020: 24).

<sup>3</sup> Czynności prymarne to „(...) biologiczne czynności związane z zespołem orofacjalnym (zwanym też kompleksem ustno-twarzowym, zespołem ustno-twarzowym, zespołem szczękowo-twarzowym)”, które dotyczą w szczególności oddychania i przyjmowania pokarmów oraz picia (Pluta-Wojciechowska 2018: 11).

Trudności głosowe wynikają z uszkodzeń krtani w wyniku intubacji<sup>4</sup> lub silnego kaszlu, stanowiącego jeden z objawów choroby. Wśród innych przyczyn dysfonii u pacjentów po zakażeniu SARS-CoV-2 wymienia się post-wirusowe porażenie lub niedowład fałdu głosowego oraz powirusową krtaniową neuropatią czuciową. Za przyczynę pogorszenia jakości głosu uważa się również chroniczne zmęczenie i czynniki o charakterze psychogennym, związane z napięciem emocjonalnym towarzyszącym chorobie i jej następstwom (Helding i in. 2020; Saniasiaya i in. 2021).

U osób z COVID-19, które wymagały intubacji wzrasta też ryzyko dysfagii (Allisian-Arrighi 2022: 480). Zaburzenia połykania mogą być również spowodowane wirusowym uszkodzeniem nerwu błędnego, który odpowiada za funkcje czuciowe i ruchowe wielu organów. Ma wpływ na pracę przełyku, krtani, podniebienia, gardła, języka (Kozołub 2003: 131–137).

Utrzymujące się problemy oddechowe po przechorowaniu COVID-19 bezpośrednio mogą przekładać się na mówienie. Głoski (składające się na słowa, a te z kolei tworzące zdania) wypowiadamy na wydychanym powietrzu. Swobodny, naturalny, dostosowany do treści wypowiedzi i intencji komunikacyjnej wydech pozwala na tworzenie komunikatów językowych o odpowiedniej głośności i pożądanej długości.

Poważnymi powikłaniami po infekcji COVID-19 są udary niedokrwienne, często skutkujące zaburzeniami mowy takimi jak: afazja<sup>5</sup> i/lub dyzartria<sup>6</sup>. W wyniku udaru dochodzi także do dysfagii<sup>7</sup>. Pacjenci po udarach mózgu z zaburzeniami mowy i czynności prymarnych to kolejna grupa osób wymagających pomocy logopedycznej. Potrzebować jej będą również ozdrowieńcy z objawami mgły mózgowej i wynikającymi z niej utrudnieniami w komunikowaniu się językowym.

Występowanie problemów natury logopedycznej u pacjentów po zakażeniu SARS-CoV-2 potwierdzają badania własne autorki artykułu (Gacka, 2021). Badaniami objęto grupę 143 dorosłych (w wieku od 19 do 83 lat), którzy przeszli cho-

---

<sup>4</sup> W wyniku ostrej niewydolności oddechowej w przebiegu COVID-19 część pacjentów wymaga intubacji dotchawicznej.

<sup>5</sup> W rozważaniach przyjęto definicję afazji rozumianej jako „ (...) spowodowane uszkodzeniem obszaru mowy półkuli dominującej mózgu całkowite lub częściowe zaburzenie mechanizmów programujących czynności porozumiewania się językowego u człowieka, który już uprzednio czynności te opanował” (Maruszewski 1974: 50).

<sup>6</sup> Dyzartrię rozumie się jako „ (...) zaburzenie na poziomie wykonawczym ruchowego mechanizmu mowy, spowodowane uszkodzeniem centralnego bądź obwodowego układu nerwowego, a przejawiające się dysfunkcjami w obrębie aparatu oddechowego, fonacyjnego i artykulacyjnego, skutkującymi zniekształceniami substancji fonicznej wypowiedzi w płaszczyźnie segmentalnej oraz suprasegmentalnej” (Mirecka, 2008:236).

<sup>7</sup> Dysfagię traktuje się jako „ (...) trudności w przyjmowaniu i przechodzeniu pokarmów z jamy ustnej do gardła a stamtąd do żołądka (Wiskirska-Woźnica 2016:59).

robę COVID-19<sup>8</sup>. Przebieg infekcji był zróżnicowany od bezobjawowego po bardzo ciężki. Największą grupę stanowili pacjenci, którzy chorowali bezobjawowo lub w sposób lekki (48%), trzy osoby przeszły COVID-19 bardzo ciężko. Większość grupy badanej stanowiły osoby w wieku 19-40 lat (55%). Spośród 143 osób hospitalizacji wymagało 23 pacjentów.

Badania wykazały, że zaburzenia czynności prymarnych wystąpiły u 35% badanych, zaś zaburzenia głosowe u 13% respondentów. Wśród nieprawidłowości oddechowych ozdrowieńcy wymieniali: spłycony oddech, niemożność wypowiedzenia dłuższego zdania na jednym wydechu, nierównomierną siłę wydechu, duszności. 30 osób (prawie 22% badanych) wskazało na problemy z przyjmowaniem pokarmów: połykaniem, żuciem, gryzieniem (u 25 osób trudności miały charakter przejściowy, u 5 osób dysfunkcje utrzymują się). Problemy głosowe zgłaszane przez pacjentów po ostrej fazie choroby to: męczliwość głosowa, zaniki głosu, chrypka, uczucie przeszkody w gardle, trudności z wydobyciem głosu, ból/dyskomfort w trakcie mówienia, zmiana barwy głosu.

W wyniku zakażenia koronawirusem 11 osób (8% badanych) przeszło udar niedokrwienny z towarzyszącymi mu zaburzeniami mowy (afazja i/lub dyzartria). U wszystkich poudarowych pacjentów wystąpiły trudności w zakresie ekspresji mowy, u trzech osób dodatkowo problemy z odbiorem mowy. Pojawiła się także dysfagia, trudności z żuciem i gryzieniem pokarmów. U części osób wystąpiły deficyty oddechowe i fonacyjne.

Ogólnie różnego rodzaju nieprawidłowości w zakresie komunikacji językowej (ustnej i pisemnej) obecne były u 41% osób z grupy badanej. U wszystkich 41% pacjentów z zaburzeniami w tym zakresie wystąpiła anomia (trudności z nazywaniem, aktualizacją słów, czyli ich odnalezieniem w słowniku umysłowym i użyciem w trakcie wypowiedzi). Pacjenci skarżyli się na zjawisko „mam to na końcu języka” (36%), trudności z utrzymaniem wątku rozmowy (20%), pogorszenie sprawności narządów artykulacyjnych (11%), trudności z wypowiedzaniem głosek, słów, budowaniem zdań<sup>9</sup> (8%), zwolnienie tempa mówienia (8%). U 2% badanych (to osoby po udarze) wystąpiły trudności w zakresie percepcji mowy. Ponadto badani sygnalizowali problemy z pisaniem ręcznym (21%) oraz pisaniem na klawiaturze telefonu, komputera czy laptopa (12%). Wśród trudności (zarówno podczas pisania ręcznego, jak i na klawiaturze urządzeń cyfrowych) wymieniali: mylenie, opuszczanie, przestawianie liter. Aż 41% osób wskazało na trudności z koncentracją uwagi, zaś 34% badanych na kłopoty pamięciowe. Co istotne,

<sup>8</sup> Przed zachorowaniem na COVID-19 pacjenci uwzględnieni w wynikach badań nie sygnalizowali problemów związanych z komunikowaniem się językowym, głosem, oddychaniem, przyjmowaniem pokarmów.

<sup>9</sup> Tego typu problemy pojawiły się u wszystkich osób, które przeszły udar.

problemy natury logopedycznej wystąpiły również wśród części tych osób, które przeszły COVID-19 w sposób łagodny lub bezobjawowy (Gacka, 2021: 151–155).

Z badań ankietowych przeprowadzonych przez Louise Cummings (2022) wśród 973 dorosłych osób z „zespołem pocovidowym” wynika, że spośród 11 wyodrębnionych przez badaczkę trudności językowych, aż 9 zostało odnotowanych przez ponad 50% respondentów. Najczęściej zgłaszanym problemem były trudności z odnajdowaniem słów (wystąpiły aż u 93,1% ankietowanych)<sup>10</sup>. Badani sygnalizowali także trudności z czytaniem (61,7%), używanie niewłaściwego lub zniekształconego słowa (72,4%), a także „zbaczenie” z tematu rozmowy (50,8%). Ponadto, aż 83,2% respondentów odczuwało frustrację z powodu pogorszenia swoich umiejętności komunikacyjnych od czasu zachorowania na COVID-19, prawie 55% badanych podkreślało poczucie wstydu w związku z obniżoną sprawnością komunikacyjną. U dużej części osób (77,2%) trudności językowe wpływały negatywnie na ich pracę zawodową (Cummings 2022). Problemy w zakresie komunikacji językowej zgłaszane przez pacjentów po infekcji SARS-CoV-2 zostały potwierdzone przez badaczkę. Przeprowadziła 102 dorosłe osoby z „zespołem pocovidowym” pod kątem takich umiejętności jak: generowanie słów (nazywanie), tworzenie zdań, opis zdjęcia, narracja, przypomnianie słów, dyskurs, fluencja słowna literowa i kategoryalna, pisanie. Postępowanie badawcze udowodniło, że dorośli z objawami „long COVID” wykazywali znaczące zaburzenia poznawczo-językowe w porównaniu ze zdrowymi uczestnikami w zakresie płynności słownej, natychmiastowego i odroczonego przypomniania słów czy przekazywania istotnych informacji w trakcie dyskursu (zawartości informacyjnej dyskursu) (Cummings 2022).

## Program rehabilitacji logopedycznej pacjentów po zakażeniu SARS-CoV-2

Analiza skutków zakażenia SARS-CoV-2 w literaturze specjalistycznej, a także wyniki badań własnych uzasadniają potrzebę objęcia ozdrowieńców opieką także

---

<sup>10</sup> Wyniki badań brytyjskiej uczoney (Cummings 2022) korespondują z wynikami badań własnych autorki artykułu, potwierdzając istnienie problemów w zakresie komunikacji językowej wśród dużej części ozdrowieńców. W obu badaniach najczęstszym zgłaszanym przez pacjentów po infekcji COVID-19 problemem w zakresie komunikacji językowej były trudności z aktualizacją słów. Natomiast badania Cummings wykazały, że skala problemów w zakresie komunikacji językowej jest jeszcze większa niż ta potwierdzona badaniami własnymi (Gacka 2021). Być może wynika to z tego, że w badaniach własnych kryterium włączenia do grupy badanej był sam fakt zakażenia SARS-CoV-2, zaś w badaniach brytyjskich grupę badaną stanowili wyłącznie ozdrowieńcy z „zespołem pocovidowym”.



logopedyczną. Terapia<sup>11</sup> logopedyczna (tak jak każdy rodzaj terapii) to działania przemyślane, zamierzone, zaplanowane, dostosowane do indywidualnych potrzeb i możliwości poszczególnych pacjentów. Jej podstawą jest rzetelna diagnoza, czyli rozpoznanie problemów w zakresie mowy, głosu, czynności prymarnych wobec mowy. Z tego względu w tej części artykułu zostanie zaprezentowany tylko ramowy program oddziaływań terapeutycznych, biorąc pod uwagę nieprawidłowości natury logopedycznej, które mogą pojawić się u osób po przechorowaniu COVID-19.

Opiekę nad pacjentami z zaburzeniami połykania prowadzi zespół specjalistów, w skład którego wchodzi laryngolog/foniatra, neurolog, gastrolog, logopeda, rehabilitant, czasami dietetyk. Działania korekcyjne zależą od przyczyny i lokalizacji<sup>12</sup> dysfagii, ale także ogólnego stanu zdrowia pacjenta. Logopedyczne postępowanie terapeutyczne obejmuje instruktaż dotyczący najbardziej optymalnej dla danego pacjenta pozycji ciała (w tym ułożenia głowy) podczas połykania, a także doboru odpowiedniej konsystencji, tekstury, temperatury przyjmowanych pokarmów. Zgodnie z ogólnymi zaleceniami w początkowej fazie terapii stosuje się zagęszczone płyny, pokarmy papkowate, aby zapobiec krztuszeniu się. Z tego samego względu eliminuje się produkty gruboziarniste np. orzechy, czy włókniste (mięso), a także te o mieszanej konsystencji (np. bulion z kawałkami warzyw). Aby ułatwić połykanie stosuje się także zimne płyny, których podawanie może być poprzedzone stymulacją łuku podniebiennie-językowego schłodzonym lusterkiem laryngologicznym (Olszewski, Bliźniewska-Zielińska i in. 2018: 48). Ćwiczenia połykania prowadzi się w pozycji siedzącej lub ewentualnie półsiedzącej, dbając o stabilizację mięśniową całego ciała.

W terapii dysfagii istotne jest usprawnianie pracy narządów artykulacyjnych: warg, języka, podniebienia miękkiego, żuchwy oraz eliminowanie patologicznych odruchów. Proces rehabilitacji obejmuje również ćwiczenia regulujące napięcie mięśniowe narządów jamy ustnej. Ich odpowiednia ruchomość oraz napięcie są niezbędne do uzyskania zwarcia przedniego (zwarcie zębów i jednoczesna pionizacja języka), tylnego (kontakt wzniesionego trzonu języka z podniebieniem twardym) oraz bocznego (przyklejenie bocznych części języka do zębów i dziąseł górnych bocznych) w trakcie ustnej fazy połykania, a także zwarcia podniebien-

---

<sup>11</sup> W artykule zamiennie używa się terminów: „terapia” i „rehabilitacja”, przyjmując, że rehabilitacja jest pojęciem węższym, rodzajem terapii polegającej na powtórnym usprawnieniu zaburzonych funkcji ( np. językowej, głosowej, oddechowej, połykowej).

<sup>12</sup> Konieczne jest ustalenie czy przyczyną zaburzeń połykania są uszkodzenia strukturalne, powstałe np. w wyniku intubacji, czy też etiologii dysfagii należy upatrywać w uwarunkowaniach nerwowo-mięśniowych.

Ponieważ połykanie obejmuje fazę ustną, gardłową i przełykową dla procesu terapii bardzo ważne jest ustalenie, której fazy połykania dotyczy zaburzenia, a więc ustalenie lokalizacji dysfagii (Jarzyńska-Bučko i in. 2018: 47).

no-gardłowego w gardłowej fazie połykania (Pluta-Wojciechowska 2018: 75–76). Sprawne narządy artykulacyjne pozwalają na normatywny przebieg odgryzania, żucia, gryzienia – a więc proces formowania kęsa pokarmu.

W celu usprawnienia połykania stosuje się także specjalne techniki np. połykanie z pochyleniem głowy do mostka, silne przelykanie z wykorzystaniem całej siły mięśni twarzy i gardła, połykanie z głową skierowaną w kierunku strony porażonej (zalecane przy jednostronnym niedowładzie), połykanie nadgłośniowe<sup>13</sup> manewr Mendelsohna<sup>14</sup>. Dla wzmocnienia tylnej ściany gardła zaleca się ćwiczenia z oporowaniem, zaś przy osłabionej perystaltyce gardła można stosować zmodyfikowaną próbę Valsalvy (mocne wymawianie głoski „k” poprzedzone głębokim wdechem) (Olszewski, Bliźniewska-Zielińska i in. 2011: 47–48; Woźnica-Wiskirska 2016: 61–62; <https://polykanie.pl>).

Terapia zaburzeń oddechowych w następstwie COVID-19 obejmuje przede wszystkim: wydłużanie fazy wydechowej, pogłębienie oddechu, kształtowanie równomiernej siły wydechowej oraz koordynacji wydechu z wypowiedzianym tekstem, przywracanie i doskonalenie umiejętności oddychania piersiowo-brzuszego, a także eliminowanie niewłaściwych nawyków (np. unoszenie ramion przy wdechu zamiast aktywizowania pracy przepony). Ćwiczenia oddechowe powinny być prowadzone we współpracy z fizjoterapeutą bądź rehabilitantem, po konsultacji z pulmonologiem. Podstawą prawidłowego oddychania jest właściwa pozycja ciała i odpowiednie rozłożenie napięcia mięśniowego. Trzeba pamiętać, że „rozluźnione, swobodne ciało jest warunkiem miarowego, spokojnego, wykonanego bez wysiłku oddechu” (Gacka 2018: 76). Dlatego wskazane są także ćwiczenia relaksacyjne, dzięki którym pacjent uczy się różnicować stan napięcia i rozluźnienia mięśniowego. W niektórych przypadkach (utrzymujące się objawy stresu, trudności natury emocjonalnej) uzasadnione jest włączenie w proces terapeutyczny psychologa.

Logopedyczną rehabilitację zaburzeń głosu musi poprzedzić konsultacja foniatryczna bądź laryngologiczna, gdyż tylko badanie lekarskie pozwala na pełną diagnozę narządu głosu. Logopeda dokonuje odsluchowej oceny jakości głosu, lekarz wykonuje wideolaryngostroboskopię, która umożliwia dokładne zbadanie krtani (także w czasie fonacji), co pozwala na zróżnicowanie zaburzeń organicznych i czynnościowych. Rodzaj oddziaływań terapeutycznych zależy od charakteru stwierdzonych nieprawidłowości fonacyjnych. Terapia obejmuje usprawnianie funkcji oddechowej, pracę nad prawidłową postawą ciała – równomiernym rozłożeniem napięcia mięśniowego, rozluźnieniem mięśni szyi, zuchwy, języka,

<sup>13</sup> Odbywa się zgodnie ze schematem: nabrać powietrza, przełknąć kęs na wstrzymanym oddechu, odkrztusić, połknąć ponownie ([www.polykanie.pl](http://www.polykanie.pl))

<sup>14</sup> W tej technice „poprzez uniesienie krtani ku górze zmniejsza się napięcie mięśnia pierścienno-gardłowego ułatwiając wejście pokarmu do przelyku” (Wiskirska-Woźnica 2016: 62).

podniebienia miękkiego, uaktywnienie rezonatorów piersiowych oraz głowowych, wypracowanie miękkiego ataku głosowego, pracę nad wyrazistą artykulacją. Podczas terapii stosować można różne metody i techniki, np. metodę LAX VOX<sup>15</sup>, metodę fonacji słomkowej (*straw phonation*)<sup>16</sup>, technikę ziewania (*yawn-sigh*)<sup>17</sup> czy metodę parskania wargami (wibrowania wargami) (*lip trill*)<sup>18</sup>. Uzupełnienie terapii logopedycznej stanowi „rehabilitacja fizjoterapeutyczna, obejmująca „celowaną” terapię manualną mięśni i struktur powięziowych szyi i karku” (Śliwińska-Kowalska, Niebudek-Bogusz 2009: 58). Przy psychogennych uwarunkowaniach zaburzeń głosu konieczna jest współpraca z psychologiem.

W planowaniu postępowania rehabilitacyjnego pacjentów z afazją trzeba uwzględnić rodzaj objawów i ich nasilenie. Ogólnie celem terapii jest reintegracja psychiczna chorego „(...) ze szczególnym uwzględnieniem odbudowy utraconej zdolności językowego porozumiewania się” (Pachalska, 1999: 216). Drugim celem jest reintegracja społeczna, którą ułatwiają przywracane w toku terapii logopedycznej umiejętności językowe. W zaburzeniach afatycznych o charakterze ekspresyjnym należy koncentrować się na rekonstrukcji zdolności mówienia – artykulacji głosek, wypowiedaniu wyrazów, tworzeniu prawidłowych pod względem gramatycznym zdań oraz dłuższych tekstów. W związku z tym prowadzi się między innymi: ćwiczenia motoryczne narządów mowy, kinestezji artykulacyjnej, usprawnianie aktualizacji wyrazów czy też ćwiczenia z zakresu morfologii oraz syntaksy. W afazji o charakterze percepcyjnym istotne jest usprawnianie umiejętności rozumienia komunikatów językowych. Pracuje się więc nad przywracaniem zdolności rozpoznawania dźwięków mowy, gdyż do zrozumienia komunikatu językowego konieczne jest „(...) bardzo dokładne odróżnianie składających się na wypowiedzi głosek” (Maruszewski, 1974: 60). Stosuje się ćwiczenia słuchu fonematycznego, kojarzenia słów z desygnatami, usprawnia umiejętność rozumienia prostych i złożonych poleceń, a także złożonych konstrukcji logiczno-gramatycznych oraz dłuższych tekstów. W przypadku wystąpienia za-

<sup>15</sup> Metoda LAX VOX opracowana przez fińską terapeutkę Markettę Sihvo pozwala na wydłużenie fazy wydechowej oraz ograniczenie wysiłku głosowego podczas wydobywania głosu. Przyczynia się do uaktywnienia pracy żeber, a więc tym samym pomaga w osiągnięciu prawidłowego typu oddychania piersiowo-brzusznego. Umożliwia uzyskanie zwarcia fonacyjnego głośni przy jak najmniejszym wysiłku mięśni krtaniowych, nawilża i masuje fałdy głosowe (Sihvo 2017: 33–41).

<sup>16</sup> Metoda fonacji słomkowej zmniejsza objawy zmęczenia głosowego, przyczynia się do poprawy wydolności głosowej, obniża poczucie dyskomfortu krtani (Kang i in. 2020: 674).

<sup>17</sup> Technika ziewania poprawia wydolność podniebiennie-gardłową, pomaga otworzyć tor głosowy, gdyż „podczas odruchu zbliżonego do odruchu ziewania krtani obniża się do bardziej neutralnej pozycji, podniebienie miękkie unosi do góry a gardło otwiera” (Morawska, Niebudek-Bogusz 2014: 171). Technika ta pozwala na tworzenie głosu w naturalny sposób, bez napięć i forsowania narządu głosu (Williamson 2017).

<sup>18</sup> Metoda parskania wargami (wibrowania) może być stosowana przy niedomykalności fałdów głosowych i innych zaburzeniach głosu. Pozwala na regulację ciśnienia podgłośniowego, poprawia wydolność głosową, zmniejsza objawy dysfonii (Meerchman i in. 2019).

burzeń pisania, czytania, liczenia w procesie rehabilitacji należy uwzględnić trudności także w tym zakresie. Trzeba pamiętać, że jeżeli w wyniku COVID-19 doszło do udaru niedokrwiennego u dzieci (w wieku do 6. roku życia) i wystąpiły na jego skutek zaburzenia mowy<sup>19</sup>, to terapia logopedyczna polega na kształtowaniu (budowaniu) kompetencji i sprawności językowych oraz komunikacyjnych, a nie ich odbudowie, gdyż u tych pacjentów proces nabywania mowy nie został zakończony.

Głównym celem terapii dyzartrii jest polepszenie zrozumiałości wypowiedzi pacjentów (dotyczy to osób z zachowanymi możliwościami mówienia) lub „(...) rozwinięcie sprawności umożliwiających budowanie wypowiedzi zrozumiałych dla otoczenia (w przypadku pacjentów niemówiących<sup>20</sup>)” (Mirecka 2008: 239). Proces terapeutyczny obejmuje usprawnianie funkcji oddechowej, głosowej, artykulacyjnej, prozodycznej. Ważną kwestią jest kontrola postawy ciała, warunkująca normatywne oddychanie, a w dalszej kolejności prawidłową artykulację. Z pacjentami dyzartrycznymi oprócz oddechowych i fonacyjnych prowadzi się ćwiczenia narządów mowy, kinestezji artykulacyjnej, koordynacji oddechowofonacyjno-artykulacyjnej. Także w tym przypadku rodzaj ćwiczeń należy dostosować do typu dyzartrii (manifestowanych objawów) oraz stanu klinicznego danej osoby. Ponieważ zaburzenia artykulacji obejmują różne cechy fonetyczne głosek (miejsce artykulacji, stopień zbliżenia narządów mowy, rezonansowość czy sonantyczność), w związku z tym terapia koncentruje się na uzyskaniu tej cechy lub cech głosek, które uległy zmianie. Z dyzartrią może współwystępować dysfagia. Podkreśla się, że „dysfagii w przebiegu udaru towarzyszy między innymi nasilenie zaburzeń dyzartrycznych, zniesienie odruchów podniebiennych i obecność ruchów mimowolnych języka i podniebienia (Olszewski, Bliźniewska-Zielińska i in. 2011: 45).

Zasada indywidualizacji obowiązuje również w terapii logopedycznej pacjentów po infekcji COVID-19 z objawami „mgły mózgowej” manifestowanymi w zakresie komunikacji językowej. Zjawisko „mgły mózgowej” nie jest jeszcze dostatecznie rozpoznane, dlatego w rehabilitacji należy skupiać się na występujących u danego pacjenta symptomach, które utrudniają powrót do pełnej sprawności po chorobie. W większości przypadków zasadne są oddziaływania niwelujące lub minimalizujące anomie (ułatwiający odnalezienie poszukiwanego słowa), ćwiczenia fluencji słownej semantycznej i literowej, a także usprawnianie umiejętności pisania i czytania. W przewyciężaniu trudności w aktualizacji słów można stosować różne strategie, np.: wypowiedzenie pierwszej głoski bądź sylaby,

<sup>19</sup> W tych przypadkach mówimy o niedokształceniu mowy o typie afazji.

<sup>20</sup> U tych osób występuje całkowita niemożność wypowiedzenia dźwięków mowy. W części opracowań naukowych na określenie tego stanu rzeczy używa się terminu „anatria” (Mirecka 2008: 236).

od której zaczyna się poszukiwane słowo, pokazanie ilustracji (zdjęcia) z desygnatem, omówienie funkcji desygnatu, stosowanie skojarzeń słownych, korzystanie z silnie zautomatyzowanych połączeń słownych (związków frazeologicznych), w jakich poszukiwany wyraz występuje. W terapii stosuje się ćwiczenia płynności słownej, odtwarzanie sekwencji słów, rozwijanie zdań (budowanie coraz dłuższych wypowiedzi) np. na zasadzie dodawania słów naprzemiennie – raz przez terapeutę, a następnie przez pacjenta (np. Kot pije. Kot pije mleko. Mały kot pije mleko itd.). Przy trudnościach w pisaniu i czytaniu wykorzystać można ćwiczenia np.: rozpoznawania (identyfikowania) danej litery, sylaby, wyrazu wśród innych; czytanie liter, sylab, wyrazów; uzupełnianie brakującej litery w wyrazie; pisanie pod dyktando: liter, sylab, wyrazów. W przypadku objawów „mgły mózgowej” zasadna jest współpraca z psychologiem, gdyż deficytom typowo językowym towarzyszą także te związane z uwagą, pamięcią, a także brak chęci do podejmowania jakiegokolwiek aktywności, poczucie rozbicia i zniechęcenia.

## Podsumowanie

Jednym z największych wyzwań, z jakim przyjdzie się zmierzyć w najbliższym czasie są długotrwałe skutki zakażenia SARS-CoV-2. Obejmują one szeroki wachlarz różnorodnych problemów, w tym także logopedycznych. Z tego też względu programy rehabilitacyjne dla pacjentów z „zespołem pocovidowym” powinny być prowadzone w wielospecjalistycznych zespołach. Za priorytet należy uznać dokumentowanie konsekwencji COVID-19 i organizowanie adekwatnego leczenia oraz oddziaływań rehabilitacyjnych, dobranych indywidualnie do potrzeb konkretnych pacjentów. Skala problemu będzie rosła, ponieważ „long COVID” występuje nie tylko u osób, które ciężko przechodziły zakażenie wirusem, ale także u tych, które chorowały bezobjawowo lub łagodnie, co potwierdziły między innymi badania własne (Gacka 2021: 155). Problemy w zakresie komunikacji językowej, głosu, czynności prymarnych mowy występujące u osób po infekcji SARS-CoV-2 mogą w sposób znaczący obniżać komfort życia, prowadzić do licznych ograniczeń w życiu osobistym, społecznym, zawodowym. Dlatego też rzeczą oczywistą powinno być zapewnienie fachowej pomocy logopedycznej pacjentom tego potrzebującym.

Z badań przeprowadzonych w Wielkiej Brytanii wśród osób z „zespołem pocovidowym” wynika, że głównymi trudnościami, jakie napotykają pacjenci są same problemy zdrowotne, ich przewlekłość i dokuczliwość. Utrzymujące się symptomy powodują różnego stopnia utrudnienia w codziennym funkcjonowaniu i pracy zawodowej. Ponadto pacjenci skarżą się na trudności z dostępem do fachowej pomocy, mało poważne traktowanie zgłaszanych objawów przez leka-

rzy podstawowej opieki, życie w niepewności wynikające ze zmienności i różnorodności symptomów występujących po ostrej fazie choroby, poczucie wstydu w związku z ograniczeniami w funkcjonowaniu. Część osób, która otrzymała pomoc specjalisty podkreśla jej fragmentaryczność (brak holistycznego podejścia), koncentrowanie się wyłącznie na wybranym rodzaju trudności (Ladds i in. 2020). Dlatego realnym rozwiązaniem problemów pacjentów z „zespołem pocovidowym” jest opieka w interdyscyplinarnych zespołach, w skład których poza lekarzami różnych specjalności, rehabilitantami, fizjoterapeutami wchodziłyby także psychologowie i logopedzi.

## Bibliografia

- Allisan-Arrighi A.E., Rapoport S.K., Laitman B.M., Bahethi R., Mori M., Woo P., Genden E., Courey M., Kirke D.N. (2022), *Long-term upper aerodigestive sequelae as a result of infection with COVID-19*, *Laryngoscope Investigative Otolaryngology*, 7 (2): 476–485.
- Cummings L (2022), *Long COVID: The Impact on language and communication*, <https://cambridgeblog.org> [dostęp: 25.05.2022].
- Duszyński J., Afelt A., Ochab-Marcinek A., Owczuk R., Pryć K., Rosińska M., Rychard A., Smiatcz T. (2020), *Zrozumieć COVID-19. Opracowanie zespołu ds. COVID-19 przy prezesie Polskiej Akademii Nauk*, PAN, Warszawa.
- Flisiak R., Horban A., Jaroszewicz J., Koziulewicz D., Mastalerz-Migas A., Owczuk R., Parczewski M., Pawłowska M., Piekarska A., Simon K., Tomasiewicz K., Zarębska-Michaluk D. (2021), *Zalecenia postępowania w zakażeniach SARS-CoV-2 Polskiego Towarzystwa Epidemiologów i Lekarzy Chorób Zakaźnych (26.04.2021)*, [https://www.mp.pl/artykuly.html?spec\\_id=36](https://www.mp.pl/artykuly.html?spec_id=36) [dostęp: 30.04.2022].
- Gacka E. (2021), *Wstępne rozpoznanie trudności w zakresie komunikacji językowej, głosu oraz czynności prymarnych u osób po przebytej infekcji COVID-19. Badania własne*, *Logopedia*, 50 (2): 145–156.
- Gacka E. (2018), *Diagnozowanie i usprawnianie funkcji oddechowej w postępowaniu logopedycznym. Ujęcie teoretyczne i praktyczne [w:] Teoria i praktyka logopedyczna. Wybrane zagadnienia*, E. Gacka, M. Kaźmierczak (red.), Wydawnictwo UŁ, Łódź, 71–83.
- Gupta A., Madhavan M.V., Sehgal K. i in. (2020), *Extrapulmonary manifestations of COVID-19*, *Nature Medicine*, 26: 1017–1032.
- Helding L., Carroll T.L., Nix J., Johns M.M., LeBorgne W.D. (2022), *COVID-19 After Effects: Concerns for Singers*, *Journal of voice*, August 06, <https://doi.org/10.1016/j.jvoice.2020.07.032> [dostęp: 23.05.2022].
- Hellmuth J., Barnet T.A., Asken B.M., Kelly J.D., Torres L., Stephens M.L., Greenhouse B., Martin J.N., Chow F.C., Deeks S.G., Greene M., Mille B.L., Annan W., Henrich T.J. (2021), *Persistent COVID-19-associated neurocognitive symptoms in non-hospitalized patients*, *Journal Neurovirology*, 27 (1): 191–195.
- Jarzyńska-Bućko A., Szkiełkowska A., Mularzuk A., (2018), *Postępowanie logopedyczne w zaburzeniach połykania*, *Nowa Audiofonologia*, 7 (4): 47–50.
- Kang J., Xue Ch., Zhewei I., Schlop A., Zhang Y., Jiang J.J. (2020), *The Therapeutic Effects of Straw Phonation on Vocal Fatigue*, *Laryngoscope*, 130 (11): 674–679.

- Kingstone T., Taylor A.K., O'Donnell C.A., Atherton H., Blane D.N., Chew-Graham C.A. (2020), *Finding the 'right' GP: a qualitative study of the experiences of people with long-COVID*, BJGP Open. Dec. 4 (5): bjgpopen20X10114 10.3399/bjgpopen20X1011433 [dostęp: 29.04. 2022].
- Kozolub A. (2003), *Anatomia i fizjologia narządów mowy, głosu i słuchu* [w:] *Logopedia. Pytania i odpowiedzi. Podręcznik akademicki*, T. Galkowski, G. Jastrzębowska (red.), t. 1, *Interdyscyplinarne podstawy logopedii*, Wydawnictwo UO, Opole, 127–143.
- Ladds E., Rushforth A., Wieringa S., Taylor S., Rayner C., Husain L., Greenhalgh T. (2020), *Persistent symptoms after Covid-19: qualitative study of 114 "long Covid" patients and draft quality principles for services*, BMC Health Serv. Res. Dec 20; 20 (1): 1144, doi: 10.1186/s12913-020-06001, <https://bmchealthservres.biomedcentral.com> [dostęp 17.05.2022].
- Maruszewski M. (1974), *Chory z afazją i jego usprawnianie*, Nasza Księgarnia, Warszawa.
- Meerschman I., Van Lierde K., Ketels J., Cappieters Ch., Claeys S., D'haeseleer E. (2019), *Effect of three semi-occluded vocal tract therapy programmers on the phonation of patients with dysphonia: lip trill, water-resistance therapy and straw phonation*, International Journal of Language & Communication Disorders, 52 (1): 50–61.
- Mirecka U. (2008), *Standard postępowania logopedycznego w przypadku dyzartrii*, Logopedia, 37: 235–242.
- Morawska J., Niebudek-Bogusz E. (2014), *Dysfonia spastyczna – opis przypadku i przegląd piśmiennictwa*, Otolaryngologia, 13 (3): 169–175.
- Nicolopoulou G.B., Maltezou H.C. (2022), *COVID-19 in Children: Where do we Stand?*, Archives of Medical Research, Jan. 53 (1): 1–8.
- Olszewski J., Bliźniewska-Zielińska H., Pietkiewicz P. (2011), *Zaburzenia połykania jako interdyscyplinarny problem diagnostyczny i leczniczy*, Polski Przegląd Otolaryngologiczny, Supl. 11: 44–49.
- Pąchalska M. (1999), *Afazjologia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa–Kraków.
- Pluta-Wojciechowska D. (2018), *Zaburzenia czynności prymarnych i artykulacji. Podstawy postępowania logopedycznego*, Wydawnictwo Ergo-Sum, Bytom.
- Ramage A.E. (2020), *Potential for Cognitive Communication Impairment in COVID-19 Survivors: A Call to Action for Speech-Language Pathologists*, American Journal of Speech-Language Pathology, 29 (4): 1821–1832.
- Saniasiaya J., Kulasegarah J., Narayanan P. (2021), *New-Onset Dysphonia: A Silent Manifestation of COVID-19*, Ear, Nose & Throat Journal, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov> [dostęp: 24.05. 2022].
- Sarkesh A., Sorkhati A.D., Syeykhsaran E., Alinezhad F., Mohammadzadeh N., Hammal N., Baghal H.B.. (2020), *Extrapulmonary Clinical Manifestations in COVID-19 Patients*, American Journal of Tropical Medicine and Hygiene Nov; 103 (5): 1783–1796.
- Sihvo M. (2017), *History of the LAX VOX – tube exercise*, Lambert Academic Publishing. *Specjalne techniki połykania dla chorych*, <http://polykanie.pl> [dostęp: 17.05. 2022].
- Szwancyber J., Symela N., Szwinga A., Paprocka J. (2020), *COVID-19 – obraz neurologiczny w populacji pediatrycznej*, Child Neurology, 29, 59: 11–26.
- Śliwińska-Kowalska M., Niebudek-Bogusz E. (red.) (2009), *Rehabilitacja zawodowych zaburzeń głosu. Poradnik dla nauczycieli*, Instytut Medycyny Pracy im prof. J. Nofera, Łódź.
- Tarnacka B. (2021), *Rehabilitacja pacjentów z COVID-19 z objawami neurologicznymi* [w:] *Pacjent post-COVID-owy. Co zostaje, a co się zmienia*, M. Maślińska (red. nauk.), Narodowy Instytut Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji, Warszawa, 67–72.

- Yong S.J. (2021), *Long COVID or post-COVID-19 syndrome: putative pathophysiology, risk factors, and treatments*, *Infectious Diseases* (Lond), Oct. 53 (10): 737–754.
- WHO Coronavirus (COVID-19), Dashboard, <https://covid19.who.int> [dostęp: 31.05.2022].
- Williamson G. (2017), *Yawn-sigh-SLT info*, <https://www.sltinfo.com> [dostęp: 19.09.2022].
- Wiskirska-Woźnica B. (2016), *Wprowadzenie do dysfagii jako problemu wielospecjalistycznego*, *Otolaryngologia*, 15 (2): 59–62.
- Zniesienie stanu epidemii COVID-19*, <https://szczepienia.pzh.gov.pl> [dostęp: 17.05.2022].



Anna Czyż

ORCID: 0000-0002-6145-8061

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

## Dystans społeczny wobec osób z zaburzeniami komunikacji na tle spektrum autyzmu i uszkodzeniami słuchu

Niniejszy artykuł to badawcza praca dotycząca zagrożenia wykluczeniem społecznym osób dotkniętych zaburzeniami komunikacyjnymi na tle deficytów słuchowych oraz spektrum autyzmu. Ma charakter eksploracyjny. Praca utrzymana jest w paradygmacie ilościowym. Posłużono się metodą sondażu diagnostycznego. Wyniki badań pochodziły od 436 respondentów w wieku adolescencji i wczesnej dorosłości. Uwzględniono następujące zmienne: płeć, rola w systemie edukacji, poziom wykształcenia, miejsce zamieszkania, rodzaj reprezentowanej dziedziny nauki. Wyniki badań pokazały, iż biorąc pod uwagę średnie grup dystans społeczny jest niewielki. Dokonując jednak analizy jakościowej okazuje się, iż badani byłiby skłoni włączać osoby z uszkodzonym słuchem i ze spektrum autyzmu do kręgu przyjaciół, jednak poziom pełnienia ról partnerskich nie był już możliwy do osiągnięcia. Rodzaj niepełnosprawności brany pod uwagę w badaniach stanowi czynnik różnicujący dystans społeczny, a spośród zmiennych demograficznych respondentów płeć oraz reprezentowania dziedzina nauki poróżnia wyniki prób.

Słowa kluczowe: problemy komunikacyjne, uszkodzenie słuchu, spektrum autyzmu, dystans społeczny

## Social distance towards people with communication disorders – autism spectrum disorders and hearing impairment

The article is a research work on the risk of social exclusion of people affected by communication disorders due to hearing deficits and the autism spectrum. It is exploratory in nature. The work is kept in the quantitative paradigm. The diagnostic survey method was used. The results of the research came from 436 respondents in adolescence and early adulthood. The following variables were taken into account: gender, role in the education system, education level, place of residence, type of represented field of science. The results of the research showed that taking into account the average groups, the social distance is small, however, qualitatively analyzed, the respondents would be inclined to include people with hearing impairment and autism spectrum disorders in the circle of friends, but the level of fulfilling partner roles is not possible. The type of disability taken into account in the research is a factor that differentiates the social distance, and among the demographic variables of the respondents, gender and the representation of the field of science differ in the results of the trials.

Key words: communication problems, hearing impairment, autism spectrum, social distance

## Wprowadzenie

Lata dziewięćdziesiąte ubiegłego wieku były przestrzenią dla syntezy nurtu poznawczego i neobehawioralnego w psychologii, co pozwoliło na rozpatrywanie procesu komunikacji w sposób wielowymiarowy z uwzględnieniem wymiany dóbr, wartości, poglądów, postaw oraz mechanizmów rządzących zachowaniem ludzi, wpływających na relacje interpersonalne (Nęcki 2000). Uznanie ważności języka i komunikacji dla specyfiki interakcji międzyludzkich, spowodowało, że we współczesnej terapii jest kładziony nacisk na prowadzenie szerokich oddziaływań dla osób z zaburzeniami, które nie skupiają się jedynie na rozwijaniu języka i komunikacji, ale używaniu go dla kształtowania relacji społecznych, zapewniających najpełniejsze życie w społeczeństwie. Podążając za Grabiasem (2007), to właśnie język i komunikacja umożliwiają socjalizację jednostek. Nie bez znaczenia dla powyższego pozostaje czynnik związany z poziomem zrozumienia i akceptacji osób, których komunikacja jest w pewien sposób ograniczona. Bariery językowe i komunikacyjne mogą nie tylko utrudniać interakcję służącą kształtowaniu wiedzy o sobie i świecie, ale także dystansować, a nawet delegować osoby z ograniczeniami w komunikacji werbalnej ze społeczeństwa. Greene (2017), prowadząc analizy nad narażeniem na wykluczenie społeczne i/lub m.in. wyłonił wśród wielu jego determinantów, np. orientację seksualną, wyznanie/religię, płeć, status społeczny, także niepełnosprawność – rozwojową i nabytą, w tym na tle uszkodzeń percepcyjnych, niepełnosprawności intelektualnej i całościowych zaburzeń rozwojowych. W ramach procesu edukacyjnego, jak pokazują badania (Gajdzica, 2011), szczególnie narażone na represje są osoby o cięższych rodzajach niepełnosprawności, manifestujących się głównie w sferze społeczno-poznawczej, w tym komunikacyjnej.

Współczesny system wsparcia obligowany jest nie tylko do prowadzenia oddziaływań terapeutycznych, w tym logopedycznych, ale także w powyższym kontekście do prowadzenia diagnozy i monitoringu dystansu społecznego wobec osób dotkniętych problemami komunikacyjnymi. Następstwem powyższych działań jest także prowadzenie efektywnych programów naprawczych, w tym na poziomie przygotowania – kształcenia kadr specjalistów w tym terapeutów słuchu, mowy i komunikacji, terapeutów umiejętności społecznych. Instytucje szkoleniowe muszą uwzględniać charakterystykę okresu, w którym żyjemy, okresu inkluzji i uznania różnorodności (Chestang, 2004). Przeciwdziałanie wykluczeniu na tle komunikacyjnym stwarza podwaliny do nawiązanie konstruktywnego dialogu.

## Dystans społeczny

Różnorodność społeczna sprzyja rozwojowi kreatywności, innowacyjności i tolerancji podmiotów. Jest zatem centralnym elementem transgresji i rozwoju społecznego. Różnorodność podmiotów i ich potrzeb jest motorem rozwoju cywilizacyjnego (Bhadury, Potężny, Damar 2000), jednak należy podkreślić, iż stanowi podstawę do klasyfikowania ludzi według pewnej cechy różnicującej. Człowiek przyzwyczajony do kategoryzowania, dokonując porównań według zasady takie samo – inne, z jednej strony rozwija i wzmacnia własną tożsamość, z drugiej natomiast może przyczyniać się do kształtowania postawy odrzucającej u siebie i innych. W konsekwencji dla funkcjonowania w mechanizmie akceptacja – odrzucenie ludzi – grup – społeczeństw, kształtuje się podejście teoretyczne do idei inkluzji, mapujące się na dwóch krańcach kontinuum: wspierające dominujący dystans społeczny, hegemonię silniejszych grup w społeczeństwie, lub krańca promującego bliskość, równość i sprawiedliwość społeczną (Ruka 2009). W ten z kolei sposób rodzi się kultura narodu, której wyznacznikiem wartościującym humanizm jest stosunek do inności, w tym do sprawności jego członków (Fajfer-Kruczek 2015). Wśród wielu determinantów marginalizacji, a nawet wykluczenia społecznego często wymienia się niepełnosprawność. Standardy stawiane przez społeczeństwo, a niemożliwe do osiągnięcia przez występowanie deficytów fizycznych lub psychologicznych, mogą być przyczyną ograniczania zdobywania i wymiany zasobów, podejmowania ról społecznych, alienacji, a w konsekwencji ekskluzji osób niespełniających owych wymogów (Włodarczyk 2003).

Ostrowska (2015) wśród źródeł niechęci wobec osób niepełnosprawnych wymienia zaś przesady skorelowane z wiarą, nieumiejętność nawiązywania relacji i lęki przed osobami niepełnosprawnymi, obojętność i niemoc społeczną powiązana z niepraniem odpowiedzialności za innych ludzi. Rozumienie mechanizmów powstawania dystansu społecznego może przyczynić się do walki o zatrzymanie – odwrócenie tego zjawiska. Sięgając do teorii psychoanalitycznych znajduje się tam wyjaśnienie mechanizmów obronnych, które pozwalają ludziom utrzymać dobrostan psychiczny. To między innymi: represja, supresja, fiksacja, kompensacja, opór, projekcja, zaprzeczanie identyfikacja i wiele innych, które pomagają przetrwać człowiekowi w „dżungli życia”, nie doświadczając tego co osoba nieświadomie lub podświadomie uznaje za zbyt trudne – obciążające.

Samo myślenie o zagrożeniu dobrostanu biopsychospołecznego – chorobie czy niepełnosprawności, może być przyczyną uruchamiania wyżej wymienionych mechanizmów obronnych. Jest to w teorii psychoanalitycznej czynnik dystansowania się osób od rzeczy trudnej, niechcianej (także źródło niechęci społecznej wobec niepełnosprawnych wskazywane przez Ostrowską 2015). Aparycja, sprawność biopsychofizyczna (w tym cechy psychiczne i fizyczne), status spo-

łeczny, kompetencje itp. uruchamiają mechanizmy dystansu społecznego. Z punktu widzenia atrakcyjności obiektu dla utrzymania homostazy i dobrostanu – poczucia stabilności, wypierana jest myśl o zagrożeniach (Wojcieszke 2002). Ocena obiektów na skali: bliski/bezpieczny – daleki /niebezpieczny determinują podejmowanie działań ukierunkowanych od – i do obiektu (Heathertorn i in. 2008).

Dystans społeczny wobec danego obiektu określa się mianem łagodnej formy dyskryminacji. Istotą dystansowania jest:

- dystans terytorialny/fizyczny – unikanie kontaktów w szczególności kontaktów bliskich, nieformalnych;
- dystans emocjonalny – ograniczona emocjonalność i empatyzowanie wobec obiektu;
- dystans psychiczny – niski poziom zaangażowania w problematykę funkcjonowania obiektów, w tym zapewniania poczucia wsparcia (Nowak 2002);
- dystans społeczny – ograniczanie dostępu do ról i zadań (przyjp. autora).

Powyższe obszary przenikają się wzajemnie, warunkują. Zmniejszanie zaś dystansu łączy się z niwelowaniem deficytów w powyższych obszarach poprzez osvajanie treści podświadomych i nieświadomych, tym samym niwelowaniu lęku przez doświadczeniem własnej niesprawności, poprzez intensyfikację poznania w kontakcie pośrednim i bezpośrednim.

## Badania własne

Niniejsze studium ma na celu określenie społecznego dystansu uczniów i studentów wobec osób z zaburzeniami języka i komunikacji na tle uszkodzeń narządu oraz z problemami wynikającymi ze spektrum autyzmu. Badania są częścią międzynarodowego projektu badawczego realizowanego w 2021 roku pomiędzy Polską, Izraelem a Chinami<sup>1</sup>. Badania miały charakter eksploracyjny. Posłużono się strategią ilościową, metodą sondażu diagnostycznego, techniką ankiety. Zastosowano narzędzie – skalę do pomiaru dystansu społecznego w odniesieniu do różnych grup społecznych (Bogardus 1925). Narzędzie składa się z 7 Itemów, do których ustosunkowują się respondenci. Narzędzie ocenia relacje badanych do różnych grup społecznych na kontinuum bliskość – dystans. Każde z pytań tworzących charakteryzuje się „kumulatywnością” (Sołoma 2002). Struktura Itemów odzwierciedla różnice intensywności, zakładając, iż badany charakteryzujący się wysokim stopniem integracji (niskim poziomem dystansu społecznego) będzie też z dużym prawdopodobieństwem gotowa zaakceptować niższe stopnie integracji (odpowiadający wyższemu poziomowi dystansu spo-

---

<sup>1</sup> Część z wyników została także zaprezentowana w pracy magisterskiej p. Weroniki Żapiór.

łecznego) (Babbie 2009). Brak dystansu społecznego korespondował z uzyskaniem wyniku na poziomie  $M = 7,00$ , całkowite odrzucenie zaś to wynik  $M=1,00$ . Badani ustosunkowywali się do następujących pytań: czy jesteś skłonny, żeby osoba „X” mogła:

żyć w innym kraju	<input type="checkbox"/> TAK	<input type="checkbox"/> NIE
odwiedzać mój kraj	<input type="checkbox"/> TAK	<input type="checkbox"/> NIE
zamieszkać w moim mieście	<input type="checkbox"/> TAK	<input type="checkbox"/> NIE
zostać moim sąsiadem	<input type="checkbox"/> TAK	<input type="checkbox"/> NIE
zostać moim kolegą	<input type="checkbox"/> TAK	<input type="checkbox"/> NIE
zostać moim najlepszym przyjacielem	<input type="checkbox"/> TAK	<input type="checkbox"/> NIE
zostać partnerem życiowym moim lub mojego syna / córki	<input type="checkbox"/> TAK	<input type="checkbox"/> NIE

W analizach związków posłużono się nieparametrycznymi testami statystycznymi dla grup niezależnych: U Manna-Whitney'a i Kruskalla-Wallisa oraz testu średnich i odchyłeń standardowych w analizach post-hoc. W badaniach postawiono następujące pytania:

- Jaki jest dystans społeczny wobec osób z problemami komunikacyjnymi na tle uszkodzenia słuchu oraz ze spektrum autyzmu?
- Czy rodzaj niepełnosprawności poróżnia wyniki badań?
- Czy i które zmienne (płeć, rola w systemie edukacji, poziom wykształcenia, miejsce zamieszkania, rodzaj reprezentowanej dziedziny nauki respondentów) poróżniają wyniki badań?

W badaniach polskich łącznie wzięło udział 1097 osób, uczniów szkół średnich oraz studentów, jednak dane umożliwiające pozyskanie rzetelnych pomiarów pochodziły od 436 badanych. Badani byli osobami pełnosprawnymi (odsetek osób z problemami zdrowotnymi był nieistotny statystycznie), niemającymi w najbliższym kręgu rodziny czy znajomych osób z uszkodzonym słuchem lub ze spektrum autyzmu. Średnia wieku wyniosła  $M=19,69$  ( $SD=4,37$ ), wśród badanych znalazło się 340 (78%) kobiet i 96 (22%) mężczyzn, 167 (38%) osób studiowało, 236 (55%) osób było uczniami liceów, 33 (7%) techników. W podziale na dziedziny nauki, 201 (46,1%) reprezentowało nauki ścisłe i medyczne, a 235 (53,9%) humanistyczne i społeczne, 213 osób (48,9%) zamieszkiwało wieś, a 223 osoby (51,1%) były mieszkańcami miasta.

## Wyniki badań

Biorąc pod uwagę wyniki pozyskane dla danego rodzaju niepełnosprawności, można stwierdzić, że rodzaj niepełnosprawności jest zmienną różnicującą wyniki badanych grup. Wobec osób z problemami komunikacyjnymi na tle niedosłuchu średnia dla dystansu społecznego wynosi  $M=6,71$ ;  $SD=0,75$ , dla osób z problemami komunikacyjnymi na tle spektrum autyzmu wynosi  $M=6,21$ ;  $SD=1,13$ . Analizy post-hoc potwierdzają różnice międzygrupowe na korzyść osób z uszkodzonym słuchem (post-hoc dla różnic międzygrupowych = - 0.50, p – value istotne statystycznie).

Analizy prowadzone dla zmiennej demograficznej płeć za pomocą testu U Manna-Whitney'a ukazują, iż istnieje istotny statystycznie związek dla oceny dystansu społecznego wobec osób z problemami komunikacyjnymi na tle niedosłuchu. Okazuje się, iż badane kobiety uzyskują istotnie wyższe wyniki (mniejszy dystans) niż mężczyźni. Wobec osób ze spektrum autyzmu płeć nie stanowi zmiennej poróżniającej wyniki prób (tab. 1). Z kolei biorąc pod uwagę rolę w systemie edukacji – ucznia/studenta, okazuje się, że owa zmienna nie różnicuje wyników prób wobec osób z zaburzeniami komunikacji zarówno na tle niedosłuchu jak i spektrum autyzmu (tab. 2).

Tabela 1. Wyniki badań dotyczące dystansu społecznego wobec osób z problemami komunikacyjnymi na tle uszkodzenia słuchu oraz spektrum autyzmu według zmiennej płeć

Rodzaj niepełnosprawności	Płeć				z	p
	mężczyźni		kobiety			
	M	SD	M	SD		
Osoby z uszkodzonym słuchem	6,59	0,82	6,75	0,73	-2,09	0,018*
Osoby ze spektrum autyzmu	5,99	1,33	6,28	1,06	-1,64	0,051

Źródło: opracowanie własne.

Dla zbadania różnic grupowych wg. zmiennej poziom wykształcenia wykorzystano test Kruskalla-Wallisa. Wyniki badań pokazały, iż nie ma żadnych istotnych statystycznie różnic w ocenie dystansu społecznego zarówno wobec osób z problemami komunikacyjnymi na tle uszkodzenia słuchu, jak i spektrum autyzmu w grupach respondentów wyłonionych wg. zmiennej poziom wykształcenia (tab. 3).

Tabela 2. Wyniki badań dotyczące dystansu społecznego wobec osób z problemami komunikacyjnymi na tle uszkodzenia słuchu oraz spektrum autyzmu według roli w systemie edukacji

Rodzaj niepełnosprawności	Rola w systemie edukacji				z	p
	uczniowie		studenci			
	M	SD	M	SD		
Osoby z uszkodzonym słuchem	6,69	0,79	6,77	0,64	-1,04	0,149
Osoby ze spektrum autyzmu	6,22	1,17	6,20	1,03	-0,73	0,233

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 3. Wyniki badań dotyczące dystansu społecznego wobec osób z problemami komunikacyjnymi na tle uszkodzenia słuchu oraz spektrum autyzmu według zmiennej poziom wykształcenia

Rodzaj niepełnosprawności	Wykształcenie						p
	podstawowe		średnie		wyższe		
	M	SD	M	SD	M	SD	
Osoby z uszkodzonym słuchem	6,72	0,65	6,67	0,87	6,77	0,64	0,585
Osoby ze spektrum autyzmu	6,25	1,11	6,20	1,21	6,20	1,03	0,757

Źródło: opracowanie własne.

Biorąc pod uwagę zmienną miejsce zamieszkania oraz warianty zmiennej wieś – miasto, według których dokonywano analizy wyników badań, okazuje się, iż nie istnieją istotne statystycznie różnice w dystansie społecznym respondentów pochodzących z miast czy wsi zarówno wobec osób z problemami komunikacyjnymi na tle uszkodzenia słuchu, jak również spektrum autyzmu (tab. 4.). Analizy statystyczne pokazały jednak różnicę międzygrupową w ocenie dystansu społecznego, gdy pod uwagę wzięto zmienną dziedzinę nauki (warianty zmiennej: nauki społeczne i humanistyczne oraz nauki ścisłe i medyczne). Test U Manna-Whitney'a ukazał różnicę międzygrupową w ocenie dystansu społecznego wobec osób z uszkodzonym słuchem. Badani reprezentujący nauki humanistyczne i społeczne uzyskali istotnie wyższe wyniki (dystans społeczny oceniany jako mniejszy) niż reprezentanci nauk ścisłych i medycznych. Wobec osób ze spektrum autyzmu nie zarejestrowano żadnych różnic międzygrupowych (tab. 5).

Tabela 4. Wyniki badań dotyczące dystansu społecznego wobec osób z problemami komunikacyjnymi na tle uszkodzenia słuchu oraz spektrum autyzmu według zmiennej miejsce zamieszkania

Rodzaj niepełnosprawności	Miejsce zamieszkania				z	p
	wieś		miasto			
	M	SD	M	SD		
Osoby z uszkodzonym słuchem	6,73	0,66	6,70	0,83	-0,35	0,363
Osoby ze spektrum autyzmu	6,18	1,15	6,25	1,11	-0,70	0,242

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 5. Wyniki badań dotyczące dystansu społecznego wobec osób z problemami komunikacyjnymi na tle uszkodzenia słuchu oraz spektrum autyzmu według zmiennej dziedzina nauki

Rodzaj niepełnosprawności	Dziedzina nauki				z	p
	nauki społeczno-humanistyczne		nauki ścisłe i medyczne			
	M	SD	M	SD		
Osoby z uszkodzonym słuchem	6,79	0,61	6,65	0,85	-2,15	0,016 *
Osoby ze spektrum autyzmu	6,28	1,05	6,16	1,20	-0,64	0,272

Źródło: opracowanie własne.

## Analiza i podsumowanie wyników

Wyniki badań pokazują, jak wśród młodzieży i osób w wieku wyłaniającej się dorosłości postrzega się osoby z zaburzeniami komunikacji na tle uszkodzeń słuchu i spektrum autyzmu. Studium ukazuje, iż pomimo dla obu typów niepełnej sprawności dystans społeczny jest stosunkowo niewielki, to analizy jakościowe odnoszące pozyskane dane do narzędzia badawczego pozwalają dostrzec, że respondenci skłonni są zaakceptować osobę dotkniętą problemem komunikacyjnym czy to na tle uszkodzenia słuchu, czy spektrum autyzmu jako kolegę/koleżankę – przyjaciela/przyjaciółkę, natomiast wejście na poziom związku intymnego (właśny/bliskiej osoby) nie jest już raczej możliwy. Większe szanse, dla wchodzenia w układy partnerskie z badanymi, jak pokazują wyniki, mają jednak osoby z uszkodzonym słuchem niż ze spektrum autyzmu. Wyniki badania dystansu wobec osób ze spektrum autyzmu pokazują także, że nie istnieją (wśród wyłonionych w niniejszym studium) zmienne poróżniające ten stan. Dla osób z pro-



blemami komunikacyjnymi na tle uszkodzenia słuchu znaczenie w ocenie dystansu społecznego ma płeć respondenta i reprezentowana dziedzina nauki. Kobiety są skłonne wchodzić w bliższe relacje niż mężczyźni, również osoby reprezentujące dziedziny nauk humanistycznych i społecznych mają mniejszy dystans wobec osób z uszkodzonym słuchem niż reprezentanci nauk ścisłych i medycznych.

Pozyskane dane pozwalają zwrócić uwagę, że kluczowym dla niwelowania dystansu społecznego i nierówności może być czynnik związany nie tyle z samą możliwością komunikacji, lecz intencją komunikacyjną i wykorzystaniem jej w budowaniu relacji emocjonalnej. Sztywność komunikacyjna, problem z uwzględnianiem roli interlokutora, wybiórczość tematyczna, zawieszenia na rozmówcy, często teatralność w komunikacji osób dotkniętych spektrum autyzmu mogą być bardziej obciążające w budowaniu bliskości intymnej niż ograniczenia płynące z uszkodzenia słuchu (niedoskonałość artykulacyjna, posługiwanie się alternatywnymi czy wspomagającymi formami komunikacji, niepełne rozumienie treści). Sam deficyt słuchu przy zachowaniu umiejętności miękkich, intencji, rozumienia wzajemności w akcie komunikacji wydaje się mieć mniejsze znaczenie w budowaniu dystansu społecznego niż czynnik, jakim jest spektrum autyzmu.

## Podsumowanie

Wyniki badań pozwalają na zachowanie umiarkowanego optymizmu. Młode pokolenie, pokolenie wychowywane w świecie bardziej otwartym, inkluzyjnym, w którym obcuje się z osobami, różnych nacji, kultur, religii, o różnym poziomie możliwości psychofizycznych, zdaje się nie tylko mieć postawę bardziej oswojoną wobec inności, ale także dążyć do redukcji dystansu społecznego. Czynnikiem decydującym o pokoleniowej zmianie może być właśnie możliwość obcowania i wzrostu w różnorodnym społeczeństwie. W związku z niniejszymi spostrzeżeniami należałoby podnieść problem dystansu społecznego międzypokoleniowo. Badania mogłyby potwierdzić stały trend związany z budowaniem społeczeństwa elastycznego, mniej radykalnego i bardziej akceptującego. Potwierdziłoby to także tezę, iż proces uświadamiania, uwrażliwiania, niwelowania lęków w doświadczaniu trudności życiowych stanowi o przesuwaniu myślenia także o niepełnosprawności z bieguna: boję się, nie znam, wypieram, odrzucam, w stronę bieguna: znam, wiem, rozumiem, przyjmuję, akceptuję, a przez to zmniejszeniu postrzegania niepełnosprawności w kategoriach deficytu czy ułomności.

## Bibliografia

- Babbie E. (2009), *Podstawy badań społecznych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Bhadury J, Mighty E.J and Damar H. (2000), *Maximising workforce diversity in project teams: a network flow approach*, Omega: The Internaninal Journal of Management Science, 28, 2: 143–153.
- Bogardus E.S. (1925), *Measuring social distance*, Journal of Applied Psychology, 9: 229–308.
- Chestang L.W. (2004), *The development of social work's discourse on multicultural issues during the past 20 years* [w:] *Education for multicultural social work practice: Critical viewpoint and future direction*, L. Gutierrez, M.D. Zuniga, D. Lum (eds), Council on Social Work Education, Alexandria, VA, 173–184.
- Fajfer-Kruczek I. (2015), *Wykluczenie społeczne osób z niepełnosprawnością w środowisku lokalnym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Gajdzica Z. (2011), *Opinie nauczycieli szkół ogólnodostępnych na temat edukacji włączającej uczniów z lekkim upośledzeniem umysłowym w kontekście toczącej się reformy kształcenia specjalnego* [w:] *Uczeń z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej*, Z. Gajdzica (red.), Oficyna Wydawnicza Humanitas WSH, Sosnowiec, 56–79.
- Grabias S. (2007), *Język, poznanie, interakcja* [w:] *Język. Interakcja. Zaburzenia mowy. Metodologia badań*, T. Woźniak, A. Domagała (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin, 355–377.
- Greene Roberta R. (2017), *Human Behavior Theory a Diversity Framework*, Routledge, New-York, doi: <https://doi.org/10.4324/9781351327527>.
- Heathertorn T., Helb M., Hull J., Kleck R. (2008), *Społeczna Psychologia Piękna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Nęcki Z. (2000), *Komunikacja międzyludzka*, Antykwa, Kraków.
- Nowak K. (2002), *Postawy młodzieży wobec osób niepełnosprawnych ruchowo*, Annales Pedagogia – Psychologia, 1.
- Ostrowna, A. (2015), *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa.
- Ruka, M. (2009), *Rehabilitacja społeczna osób niepełnosprawnych* [w:] *Pedagogika specjalna. Różne poszukiwania – wspólna misja*, Wyd. Akademii Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej, Warszawa, 502.
- Sołoma L. (2002), *Metody i techniki badań socjologicznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- Włodarczyk E. (2003), *Kultura* [w:] *Encyklopedia Pedagogiczna XXI wieku*, t 2, J. Pilch (red.), Warszawa.
- Wojcieszke B. (2002), *Człowiek wśród ludzi: zarys psychologii społecznej*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.

Joanna Doroszuk

ORCID: 0000-0002-4497-4021  
Uniwersytet Gdański

Tomasz Grybek

ORCID: 0000-0001-7994-8280  
Szkoła Doktorska Nauk Humanistycznych i Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego,  
Uniwersytet Gdański.

## Rodzice dziecka z chorobą rzadką jako interesariusze w procesie jego edukacji

Artykuł dotyczy edukacji dziecka żyjącego z rzadką chorobą oraz roli, jaką w tym procesie odgrywają jego rodzice. Ze względu na podejmowane przez nich zadania i niewystarczające wsparcie systemowe stali się oni rzecznikami swojego dziecka i ważnymi interesariuszami w tym procesie. Autorzy artykułu dokonują przeglądu badań dotyczących edukacji dziecka z chorobą rzadką w zakresie możliwości systemowych i zaangażowania rodziców w dostosowanie procesu edukacji do możliwości i potrzeb dziecka. Opisują także eksperyment pedagogiczny dotyczący chłopca z leukodystrofią metachromatyczną, będący połączeniem edukacji indywidualnej i włączającej. Podsumowaniem rozważań artykułu są możliwe implikacje dla innowacyjnych rozwiązań w szkolnictwie specjalnym.

Słowa kluczowe: choroba rzadka, rodzina dziecka z niepełnosprawnością, edukacja włączająca, eksperyment pedagogiczny, zarządzanie interesariuszami

## Parents of a child with a rare disease as stakeholders of his education process

Parents of a child with a rare disease as stakeholders of his education process. The article deals with the education of a child living with a rare disease and the importance of the role his parents play in the process. Due to the tasks they undertake and insufficient system support, they have become their child's advocates and became important stakeholders in the process. The authors of the article make the review of research on the education of a child with a rare disease in the area of systemic possibilities and the involvement of parents in adapting the education process to the child's abilities and needs. They also describe a pedagogical experiment concerning a boy with metachromatic leukodystrophy, which is a merger of individual and inclusive education. The summary of the article's considerations are the possible implications for innovative solutions for special education.

Key words: rare disease, family of a child with a disability, inclusive education, pedagogical experiment, stakeholders management

## Wprowadzenie

Niniejsze rozważania skoncentrowane są wokół sytuacji dziecka z chorobą rzadką w procesie edukacji. Analizie poddane jest znaczenie zaangażowania rodziców, którzy mogą wypełniać rolę interesariuszy aktywnie konstruujących dany proces. Tekst stanowi swoistą, drugą część artykułu „*Eksperyment pedagogiczny jako sposób uelastyczenia dostępnych form kształcenia dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – studium przypadku*” (Doroszuk, Tera 2021), gdyż również nawiązuje on do sytuacji edukacyjnej chłopca z leukodystrofią metachromatyczną. Analizie poddana jest jednak sytuacja edukacyjna i społeczna dziecka z perspektywy zarządzania nią przez jego rodziców, którzy pełnią rolę interesariuszy w procesie wsparcia rozwoju swojego dziecka.

Rozważania rozpoczynamy od kwestii definicyjnych oraz specyfiki funkcjonowania dziecka z chorobą rzadką, nawiązując przy tym do aktualnych badań w tym obszarze. Następnie dokonujemy opisu jego sytuacji edukacyjnej, by zwrócić uwagę na rolę zaangażowania rodziców w proces edukacji. Proponujemy również spojrzenie na szkołę jako na organizację, a rodziców jako interesariuszy w niej działających. W celu egzemplifikacji analizowanych teorii dokonujemy opisu przypadku, kładąc nacisk na charakterystykę i znaczenie działań rodziców w procesie edukacji ich dziecka. Podsumowaniem rozważań są implikacje dla pedagogiki specjalnej.

## Funkcjonowanie dziecka z chorobą rzadką

Szacuje się, że obecnie na świecie żyje ponad 300 milionów osób z chorobami rzadkimi (ONZ 2022), z czego zdecydowana większość chorób (69,9%) ujawnia się już w wieku dziecięcym (Gunne i in. 2020).

Choroba rzadka definiowana jest jako bardzo rzadko występujące schorzenie, najczęściej uwarunkowane genetycznie, o przewlekłym i często ciężkim przebiegu, która dotyka nie więcej niż 1 osobę na 2000, co przekłada się na szacunkowe dane mówiące o 30 milionach osób żyjących z chorobą rzadką w UE (EU 2022). W Polsce według danych Ministerstwa Zdrowia RP żyje od 2,3 do 3 milionów osób dotkniętych chorobami rzadkimi (Ministerstwo Zdrowia RP 2017). Choć heterogeniczność grupy schorzeń, których wg danych zawartych w ogólnoświatowej bazie Orphanet jest ponad 6 tysięcy (Wakap i in. 2020), a niektóre źródła mówią nawet o liczbie 10 tysięcy chorób rzadkich (Tisdale i in. 2021), sprawia, że mogą one różnić się od siebie przebiegiem, symptomami czy też rokowaniami dotyczącymi przeżywalności oraz jakości życia (Molster i in. 2016), to wiele aspektów jest

wspólnych i może dotyczyć różnego rodzaju oraz stopnia niepełnosprawności sensorycznych, motorycznych, poznawczych czy fizycznych (Rosselló i in. 2018). Zdaniem zespołu badaczy kierowanego przez E.A. Adama życie z długoterminowym, przewlekłym i zagrażającym zdrowiu i życiu schorzeniem nierozdzielnie wiąże się ze zwiększonym ryzykiem chorób psychicznych i trudności psychospołecznych (Adama i in. 2021). Osoby żyjące z chorobami rzadkimi często doświadczają znacznego obciążenia zdrowotnego, psychospołecznego, zawodowego i finansowego związanego z wydatkami medycznymi oraz pozamedycznymi (Navarrete-Opazo i in. 2021). Otrzymanie diagnozy rzadkiej i przewlekłej choroby bezpowrotnie zmienia życie wielu rodzin i sprawia, że wymagają oni wsparcia zarówno na wczesnych, jak i późniejszych etapach życia po diagnozie (Zurynski i in. 2017). Badania wskazują także, że dzieci żyjące z chorobami rzadkimi doświadczają obniżonej jakości życia i zwiększonego poziomu trudności emocjonalnych wynikających ze stanu ich zdrowia (Cohen, Biesecker 2010), a złożoność ich potrzeb zdrowotnych w istotny sposób wpływa na edukację i relacje rówieśnicze (Adama i in. 2021).

## Edukacja dziecka z chorobą rzadką

Niedawno opublikowane dane w raporcie UNICEF nt. niepełnosprawności wśród dzieci, wskazują, że w porównaniu do dzieci bez niepełnosprawności dzieci z niepełnosprawnościami mają m.in. (UNICEF 2022):

- w 25% przypadkach mniejsze prawdopodobieństwo uczestniczenia w edukacji przedszkolnej,
- w 42% przypadków mniejsze prawdopodobieństwo opanowania podstawowych umiejętności czytelnicych i liczbowych,
- w 49% przypadków mniejsze prawdopodobieństwo uczestnictwa w jakiegokolwiek edukacji szkolnej,
- w 51% przypadków większą skłonność do bycia nieszczęśliwym.

Dane te znajdują również swoje odzwierciedlenie w raporcie przygotowanym przez EURORDIS – Rare Diseases Europe, w którym 23% badanych rodziców dzieci z chorobami rzadkimi deklaruje, że edukacja ich dzieci rozpoczyna się później niż wynosi średnia wieku wśród rówieśników, a to w 19% przypadków wpływa także na ograniczenie możliwości podejmowania edukacji na poziomie wyższym zgodnie z ich własnym wyborem, co zdaniem 94% respondentów w przyszłości ogranicza ich ścieżki rozwoju zawodowego (EURORDIS, 2017).

Edukacja może być narzędziem inkluzji społecznej m.in. poprzez wzmocnienie w danym człowieku poczucia własnej wartości, lecz również społecznej przynależności i przydatności (Naumiuk 2018). W tej perspektywie edukacja masowa,

inkluzyjna jako pierwszy wybór rodziców dziecka z chorobą rzadką, nie wydaje się czymś zaskakującym. Natomiast nawiązując do badań U. Klajmon-Lech, edukacja specjalna wydaje się być często wyborem ostatecznym, a częste zmiany placówek są efektem poszukiwań optymalnego wsparcia ucznia (Klajmon-Lech 2018b). Jak wskazują badania S. Vergera wraz z zespołem, włączenie edukacyjne dzieci z chorobami rzadkimi może przebiegać w zróżnicowany sposób, zależny od stanu zdrowia ucznia, jego potrzeb i możliwości organizacyjnych, co stwarza także wyzwania po stronie podmiotów świadczących usługi edukacyjne, nauczycieli i personelu pomocniczego pracującego w tych jednostkach (Vergier i in. 2020). T. Zacharuk wskazuje na kompetencje nauczyciela, które są niezbędne do jego efektywnej pracy w edukacji inkluzyjnej. Ich przytoczenie rozszerzamy podkreślając ich znaczenie w specyficznej sytuacji ucznia z chorobą rzadką:

- *umiejętność oszacowania jakich umiejętności potrzebuje uczeń* – uczeń z chorobą rzadką może być zarówno dzieckiem, które utraciło dane umiejętności (a stopień tej utraty na różnych płaszczyznach jest trudny do oszacowania), jak i dzieckiem, którego rozwój jest nieharmonijny. Dodatkowo trudności w komunikacji werbalnej mogą implikować komplikacje w interpretacji zachowania ucznia. Znaczące więc wydają się zarówno kompetencje osobowe związane z empatią danego człowieka, jak i umiejętności diagnostyczne oraz przygotowanie do pracy z dzieckiem z trudnościami w komunikowaniu;
- *umiejętność wykorzystywania wewnętrznej motywacji dzieci do rozwijania potrzebnych umiejętności* – biorąc pod uwagę zarówno możliwą sytuację straty danych umiejętności, jak i porównywanie się do sprawnych rówieśników znaczące wydają się tu kompetencje związane z udzieleniem wsparcia psychologicznego;
- *umiejętność stawiania odpowiednich oczekiwań każdemu uczniowi* – sprawność ta związana jest z zaangażowaniem uczniów w życie społeczności szkolnej i wymaga od nauczyciela elastyczności, empatii oraz kreatywności;
- *umiejętność określenia jak zróżnicować poziom ćwiczeń w klasie, by wszyscy uczniowie brali w nich udział* – kompetencja ta wiąże się z punktem pierwszym, czyli zrozumieniem potrzeb i możliwości danego ucznia, a także jego umiejętnościami diagnostycznymi lecz z również z kreatywnością nauczyciela i znajomością różnorodnych metod z zakresu pedagogiki specjalnej oraz umiejętnością ich zastosowania;
- *umiejętność nauczenia się doceniania wszelkiego rodzaju umiejętności oraz umiejętność zapewnienia sukcesów wszystkim uczniom każdego dnia* – sprawności te wydają się bardzo ważne w sytuacji dziecka z chorobą rzadką, ze względu na możliwy u niego spadek poczucia własnej wartości. Również częste występowanie niepełnosprawności sprzężonej u dzieci z chorobą rzadką implikować może ograniczenie samodzielności i autonomii danego dziecka. Poczucie bycia kompetentnym w danym obszarze wydaje się w tej sytuacji bardzo ważne.

Konieczne wydaje się tutaj patrzenie na ucznia przez pryzmat jego możliwości i mocnych stron oraz odpowiednie konstruowanie środowiska edukacyjnego (Zacharuk 2011).

Kompetencje nauczycieli pracujących z danym uczniem mają niebagatelne znaczenie. Są one jednak tylko komponentem systemu edukacji, który bez odpowiedniego uelastycznienia nadal jest pełen barier dla ucznia z chorobą rzadką (Doroszuk, Tersa 2021). Brak zmian systemowych związany jest ze stosunkowo małą liczebnością oraz dużym zróżnicowaniem grupy uczniów z chorobami rzadkimi. Według badań bowiem dzieci z chorobami rzadkimi w wielu przypadkach pozostają niezauważane na poziomie edukacyjnym ze względu na relatywnie małą liczbę przypadków, co w konsekwencji wpływa na ograniczenie rodzajów zasobów dostępnych zarówno dla dziecka, jak i dla kadry pedagogicznej zaangażowanej w proces edukacyjny, a także, z uwagi na brak wiedzy i świadomości nt. wyzwań związanych ze stanem zdrowia dziecka, również i rówieśników oraz innych uczniów szkoły (Paz-Lourido i in. 2020). Co więcej powyższe wyzwania i ograniczenia przybierają na sile w kontekście różnego rodzaju czynników zewnętrznych, m. in. takich jak pandemia COVID-19, kiedy to dzieci z chorobami rzadkimi mają ograniczone możliwości pełnego zrozumienia przyczyn stojących u podstaw tak radykalnych zmian dotyczących ich szkolnej i pozaszkolnej rzeczywistości, a w przypadku uczniów niekomunikujących się werbalnie, którzy często nie potrafią lub nie mogą w pełni wyrazić siebie, również nasilenia emocjonalnego obciążenia (Eisengart i in. 2021). Choć jak zauważa C. Smith razem z wyzwaniami pandemicznymi pojawiają się także możliwości do rozwoju i coraz lepszego dostosowania szerokiego spektrum narzędzi oraz metod edukacji zdalnej w wirtualnym środowisku, które mogą posłużyć m. in. do budowania lepszej współpracy z nauczycielami wspomagającymi, rówieśnikami czy koniec końców również z rodzicami (Smith 2020).

Wiele badań w ostatnich dwóch dekadach wskazuje, że udane wdrożenie skutecznej integracji zależy w dużej mierze od osobistego nastawienia i zaangażowania osób odpowiedzialnych za cały proces włączenia, w tym od postawy samych pedagogów bezpośrednio zaangażowanych w nauczanie, a także całej szkoły jako podmiotu, a stanowi to krytyczny czynnik sukcesu (Lightfoot i in. 1999; Hinton, Kirk 2015; Lee i in. 2015; Gaintza i in. 2018; Verger i in. 2020). Niemniej jednak zdaniem hiszpańskich badaczy kierowanych przez Z. Gaintza odpowiedzialność nie leży wyłącznie po stronie kadry pedagogicznej, a sukces zakorzeniony jest we współpracy oraz koordynacji, która dotyczy nie tylko profesjonalistów w kontekście edukacyjnym, ale jest niezbędna także pomiędzy profesjonalistami z różnych obszarów aktywności życiowej dziecka z chorobą rzadką, w tym m.in. z sektora edukacyjnego, medycznego czy społecznego, a co również niezwykle istotne, także współpracy pomiędzy szkołą a opiekunami czy rodzica-

mi dziecka będącego podmiotem włączenia edukacyjnego i społecznego (Gaintza i in. 2018).

## Dodatkowe role rodziców dzieci z chorobą rzadką

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością pełnią różnorodne role społeczne wynikające zarówno z samego rodzicielstwa jak i z niepełnosprawności (Doroszuk 2018). Rolą, która nie jest bezpośrednio związana z każdą niepełnosprawnością dziecka, natomiast wydaje się być bardzo znacząca i ważna w przypadku rodziców dzieci z chorobą rzadką, jest bycie koordynatorem (Skweres-Kuchta 2019). Koordynacji wymaga wszakże zarówno proces leczenia jak i rehabilitacji oraz edukacji. Standardowe ścieżki w tych obszarach mogą bowiem nie mieć możliwości zastosowania. Jednocześnie działania te mogą być bardzo angażujące i pośrednio łączyć się z izolacją owych rodzin i ich poczuciem osamotnienia (Pelentsov i in. 2015). U. Klajmon-Lech, która badała narracje matek dzieci z chorobą rzadką w temacie odczuwanego przez nie stresu i wypalenia sił, wskazuje na wyjątkowo duże zaangażowanie rodziców w opiekę nad dziećmi i ich rehabilitację (Klajmon-Lech 2018a). W zestawieniu ze specyficzną sytuacją zdrowotną dziecka i jego specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, a także niewydolnością wsparcia systemowego, owo zaangażowanie staje się działaniem niejako wymuszonym, bądź koniecznym w procesie podnoszenia jakości życia dziecka.

Sytuacja rodzin dzieci z niepełnosprawnością (a w tym z chorobą rzadką) wiąże się również z przyjmowaniem wsparcia od otoczenia zewnętrznego. Kamyk- - Wawryszuk opisując sytuację rodziny dziecka z chorobą rzadką, wskazuje na układy w jakich znajduje się człowiek, które mają znaczenie na przyjmowanie przez niego wsparcia: z drugim człowiekiem, grupą, instytucją, środowiskiem (Kamyk-Wawryszuk 2018). W każdym z tych obszarów bardzo ważne wydają się jednak kompetencje człowieka odbierającego wsparcie, a niekiedy również go organizującego. Tworzy się więc trzeci obszar koordynacji, jaka wymagana jest od rodziców. Znaczące jednak wydaje się, iż nawet w odbieraniu wsparcia rola ta bardziej niż ze społeczną zależnością, związana jest z dostosowywaniem oferowanych działań do indywidualnych potrzeb, a także ze swoistym zarządzaniem danymi obszarami funkcjonowania dziecka. W konsekwencji jawi się nowa rola społeczna, którą niekiedy pełnią owi rodzice, a jaką jest bycie interesariuszem.



## Rodzic dziecka z chorobą rzadką jako interesariusz

Budowanie włączającego i otwartego na różnorodność środowiska w organizacji edukacyjnej wymaga, aby kierownictwo szkoły nieustannie i konsekwentnie budowało prawdziwy etos współpracy oraz gotowość do przyjmowania różnych perspektyw i głosów, a wówczas ta różnorodność będzie służyła wzmocnieniu prawdziwej demokracji szkolnej (Grobler i in. 2006). Warto w tym miejscu zaznaczyć, że sama różnorodność środowiska nie sprawi, że organizacja (szkoła) znacznie postrzeżąc tę cechę jako swój zasób, który posłużyć może jej rozwojowi i doskonaleniu (Roberson 2004). L.H. Nishii w swoich rozważaniach zauważa, że warunkiem niezbędnym do konwersji siły różnorodności w faktyczne włączenie jest budowanie tzw. „klimatu do włączenia” (ang. *climate for inclusion*), tj. jak piszą M.Z. Wiśniewska i J. Wyrwa „swoistego, naskórkowego składnika kultury organizacyjnej” (Wiśniewska i Wyrwa, 2022), a które L.H. Nishii definiuje jako „środowisko integracyjne, w którym jednostki ze wszystkich środowisk – nie tylko członkowie historycznie potężnych grup tożsamości – są sprawiedliwie traktowani, cenieni za to, kim są i włączani w podstawowe procesy podejmowania decyzji” (Nishii 2013). Należałoby w tym miejscu pokrótce scharakteryzować czym owa kultura organizacyjna jest i jaka jest jej relacja z kulturą różnorodności i włączenia (ang. *diversity and inclusion culture*).

G. Hofstede, jeden z klasyków teorii zarządzania, określa kulturę organizacyjną jako kolektywne zjawisko podzielane przez wspólnotę osób, które żyją lub żyły razem w tej samej zbiorowości społecznej. Jest zaprogramowanym sposobem myślenia odzwierciedlanym w sposobie postępowania członków danej zbiorowości i odróżniających ich od innych zbiorowości (Hofstede 2000). Kolejny klasyk, E.H. Schein kulturę organizacyjną definiuje jako wzór podstawowych założeń wypracowanych przez zbiorowość w toku rozwiązywania problemów, jej zewnętrznej adaptacji i wewnętrznej integracji, a funkcjonujących na tyle dobrze i skutecznie, aby uważano je za wartościowe, a tym samym warte przekazywania i utrwalania przez nowych członków jako właściwych sposobów postępowania w odniesieniu do tych problemów (Schein 1986).

Jak podaje rodzima znawczyni tematu, M.Z. Wiśniewska „każda organizacja ma różne i specyficzne mikro kultury, posiadające określone, a często i wspólne cechy, które wpływają na ogólną kulturę organizacyjną. Są jej składowymi i jak naczynia połączone zasilają całościową kulturę organizacyjną. W zależności od swej specyfiki, przekładają się na różne wartości oraz kształtują określone postawy, cenne w strategii danej organizacji” (Wiśniewska 2021). W opinii wielu znawców (por. np. Koźmiński i in. 2009) subkultury wyróżnia się m.in. na podstawie przynależności do grupy zawodowej. Są też opinie (por. Wiśniewska i Wyrwa, 2022), że subkultury to kultury, które wspierają wartości kultury dominującej lub

po prostu obok niej równolegle współistnieją, a określa się je mianem kultur wzmocniających lub poszerzających czy wzbogacających (ang. *enhancing cultures*). W kontekście edukacji uczniów z chorobami rzadkimi czy niepełnosprawnościami należy także wyróżnić kulturę inkluzyjną, którą można zdefiniować jako środowisko organizacyjne, które pozwala ludziom z różnych środowisk, o różnych mentalnościach i sposobach myślenia efektywnie współpracować i osiągać najwyższy potencjał, tak aby ich różne głosy były szanowane i słyszane, a różne punkty widzenia, perspektywy i podejścia cenione. Oznacza to także, iż w ramach tego wspólnego środowiska każdy jest zachęcany do wnoszenia wyjątkowego i znaczącego wkładu w rozwój organizacji i jej kultury (Pless, Maak 2004).

Niemniej jak zauważają N. Vizer-Karni i S. Reiter w swoim badaniu, istnieje pewna luka pomiędzy wyrażanym pozytywnym nastawieniem do inkluzji a faktycznym jej wdrażaniem, co wymaga całościowego podejścia reformującego daną jednostkę edukacyjną (Vizer-Karni, Reiter 2014). Znaczący podkreślają, że kluczowym komponentem skutecznej i efektywnej inkluzji dzieci z niepełnosprawnościami w regularnych szkołach jest zaangażowanie rodziców (*parental involvement*), których rola jest nie do przecenienia i rozpoczyna się z momentem podjęcia decyzji o skierowaniu dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi do szkoły regularnej, a następnie polega na wspólnym opracowaniu indywidualnych planów edukacyjno-terapeutycznych (IPET) oraz aktywnym angażowaniu się w życie szkoły i klasy (Balli 2016).

Zjawisko zaangażowania rodziców w proces edukacyjny ewoluujący od zaangażowania rodziców w życie szkoły (*parental involvement*) do zaangażowania w edukację dzieci (*parental engagement*) zostało zdefiniowane przez J. Goodall i C. Montgomery w modelu continuum zaangażowania rodzicielskiego, który kładzie nacisk na relacje rodziców z ich dziećmi oraz na kwestie ich nauki w szkole i poza nią (Goodall, Montgomery 2014). Model ten zakłada, że uczenie się dzieci ma miejsce w różnych kontekstach, które w dużej mierze przewyższają środowisko szkolne, nadając środowisku domowemu i doświadczeniom, a także innym kontekstom, w których pośredniczą rodzice, ogromne znaczenie jako scenariusze uczenia się dzieci (de Oliveira Lima, Kuusisto 2020). Rodziny i szkoły są dwoma kluczowymi interesariuszami umożliwiającymi zdrowy rozwój i sukces edukacyjny dzieci i młodzieży, dlatego też bardzo ważna jest dobrze funkcjonująca współpraca między tymi dwoma podmiotami, jako że w dziedzinie nauk społecznych i pedagogicznych osiągnięto konsensus, że szkoła i rodzina powinny dzielić zadania edukacyjne, ponieważ stanowią one centralne miejsca socjalizacji i uczenia się dzieci i młodzieży. Jednakowoż, zjawisko zaangażowania rodziców w edukację dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi napotyka wiele barier, w porównaniu do zaangażowania się rodziców dzieci bez tych potrzeb (Fishman, Nickerson 2015).

Powyższe może wynikać z różnego rodzaju obaw i lęków mających związek ze stanem zdrowia ich dzieci oraz okoliczności, w których funkcjonuje ich rodzina (Hadjiyiannakou i in. 2007). Niemniej, jak zauważa A. Logsdon „Rodzice i opiekunowie najlepiej rozumieją fizyczną, społeczną, rozwojową i rodzinną historię dziecka. Są jedynymi osobami dorosłymi w procesie edukacyjnym, którzy byli i będą głęboko zaangażowani przez całą karierę szkolną dziecka, a ta ciągłość jest niezwykle ważna i bardzo cenna” (Logsdon 2021).

## Projekt Bohater Borys i droga do zaangażowania rodziców w eksperyment pedagogiczny

W tym miejscu chcielibyśmy dokonać egzemplifikacji drogi zaangażowania rodziców w proces edukacji i inkluzji dziecka poprzez opis przypadku. Poniżej opisana egzemplifikacja dotyczy eksperymentu pedagogicznego, którego ewaluacji (poprzez wywiady, obserwację i analizę dokumentów) dokonuje jedna z autorek artykułu.

Borys<sup>1</sup> jako blisko 6-letnie dziecko został w październiku 2014 roku zdiagnozowany w kierunku leukodystrofii metachromatycznej. Leukodystrofia metachromatyczna (MLD) jest dziedzicznym zaburzeniem lizosomalnym spowodowanym recesywnymi mutacjami w genie ARSA kodującym arylosulfatazę A. Niska aktywność tego enzymu powoduje akumulację sulfatydów w ośrodkowym i obwodowym układzie nerwowym, prowadzącą do demielinizacji i neurodegeneracji, która skutkuje postępującym pogorszeniem się funkcji motorycznych i poznawczych prowadzącym do całkowitej ich utraty, a ostatecznie do śmierci (van Rappard i in. 2015). Według światowej bazy chorób rzadkich Orphanet częstość występowania tego schorzenia szacuje się od 1 do 9 przypadków na 1 000 000 (Orphanet 2015). Istnieje kilka opcji terapeutycznych, m.in. allogeniczne przeszczepienie krwiotwórczych komórek macierzystych (*allogeneic hematopoietic stem cell transplantation*, HSCT), lecz przynoszą one korzyści tylko niektórym pacjentom i nie powstrzymują wszystkich aspektów choroby (van Rappard i in. 2015). Dnia 17 grudnia 2020 r. warunkową autoryzację rynkową otrzymał Libmeldy, pierwszy formalnie zatwierdzony w UE lek dedykowany leczeniu kwalifikujących się pacjentów zdiagnozowanych z leukodystrofią metachromatyczną (HSR 2020). Libmeldy to rodzaj zaawansowanego leku terapeutycznego zwanego „terapią genową”, która działa poprzez dostarczanie genów do organizmu (EMA 2020). Po diagnozie Borysa jedyną możliwą opcją terapeutyczną był

---

<sup>1</sup> Rodzice chłopca wyrazili pełną zgodę na udostępnianie danych wrażliwych.

wspominany allogeniczny przeszczep krwiotwórczych komórek macierzystych, któremu Borys został poddany we wrześniu 2015 roku (Karaś 2016).

Borys rozpoczął edukację w szkole podstawowej w 2016 roku. Była to szkoła i klasa integracyjna. Zgodnie z danymi zawartymi w zaświadczeniu o stanie zdrowia dziecka z 2016 roku wystawionego przez lekarza specjalistę neurologii dziecięcej stan zdrowia Borysa „uniemożliwiał uczęszczanie do szkoły i wymagał indywidualnego nauczania w domu”. Na podstawie powyższego dokumentu oraz na podstawie ustaleń składu orzekającego Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej nr 7 w Gdańsku chłopiec otrzymał orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego nr 29/16-2015/2016. Zalecenia w nim zawarte obejmowały:

1. „Z uwagi na wiek biologiczny Borys powinien rozpocząć realizację swojego obowiązku szkolnego w roku szkolnym 2016/2017 (poprzez objęcie indywidualnym nauczaniem – orzeczenie nr 29/17-2015/2016 z dnia 16 maja 2016 roku) – z uwagi na niepełnosprawność ruchową spowodowaną aktualnym stanem zdrowia wskazane jest objęcie go kształceniem specjalnym i zaliczenie go do grona uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych.
2. Dla chłopca powinien zostać opracowany Indywidualny Plan Edukacyjno-Terapeutyczny, z uwzględnieniem jego aktualnych i tych zawartych w strefie najbliższego rozwoju, możliwości i potrzeb. Należy kontynuować prowadzony sposób pracy z chłopcem z wykorzystaniem syntezatora mowy i programów komputerowych. Przy konstruowaniu IPET-u można skorzystać z pomocy specjalistów z tutejszej poradni.
3. Wskazane są dodatkowe zajęcia rewalidacyjne, będące swoistym „przedłużeniem” zajęć edukacyjnych – wskazane jest, by prowadziła je jedna osoba. Dodatkowo należy zapewnić chłopcu zajęcia logopedyczne i o charakterze fizjoterapeutycznym. Z uwagi na przewidywane duże trudności w prowadzeniu procesu edukacji przez nauczycieli wskazane jest, by zajęcia z chłopcem prowadzili specjaliści, którzy posiadają kwalifikacje i umiejętności do pracy z dzieckiem o tak złożonym i nietypowym stanie zdrowia – wydaje się zasadne pozyskanie ich spoza placówki ogólnodostępnej. Z uwagi na regres w rozwoju chłopca, zastosowane leczenie i przewidywany progres wskazane jest zwiększenie liczby zajęć rewalidacyjnych, by stymulacja jego rozwoju była efektywniejsza”.

Historia edukacyjna Borysa oraz założenia eksperymentu pedagogicznego, który został stworzony, zostały po części opisane w wskazanym we wstępie artykule J. Doroszuk oraz K. Tersy. Główną ideą eksperymentu jest dostosowanie metod przekazywania wiedzy do potrzeb chłopca (stosowanie głównie metod wykładowych natomiast w obszarze komunikacji – wykorzystanie alternatywnych i wspomagających metod), a także połączenie nauczania indywidualnego

z włączeniem chłopca w życie klasy w miarę jego możliwości (począwszy od godziny wychowawczej oraz wycieczek). Ważne wydaje się jednak przyjrzenie się również działaniom rodziców, w perspektywie ich znaczenia dla sytuacji edukacyjnej i społecznej ich syna, a także pod kątem pełnienia roli interesariuszy i zarządzania danym obszarem oferowanego systemowo wsparcia.

Tabela 1. Działania rodziców jako interesariuszy w procesie edukacji dziecka z chorobą rzadką, Źródło: opracowanie własne

Działanie rodziców	Opis działania rodziców	Obszar zarządzania	Znaczenie
16 kwietnia 2019 r. (w dziesiąte urodziny syna) – ustanowienie Fundacji Bohatera Borysa	<p>Celami Fundacji zgodnie z postanowieniami aktu fundacyjnego dostępnego na stronie Fundacji są:</p> <p>Rozwój aktywności społecznej w zakresie działań na rzecz osób oraz rodzin dotkniętych chorobami rzadkimi, ze szczególnym uwzględnieniem leukodystrofii.</p> <p>Budowanie świadomego i włączającego społeczeństwa, a także świadomości społecznej, w szczególności w obszarze wyzwań oraz potrzeb osób i rodzin dotkniętych chorobami rzadkimi, a także upowszechnianie wiedzy nt. dostępnych i eksperymentalnych metod diagnozowania, leczenia, rehabilitacji, edukacji i aktywności zawodowej osób i rodzin dotkniętych chorobami rzadkimi.</p> <p>Wspieranie rozwiązań i działalności systemowej poświęconych chorobom rzadkim oraz problematyce niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami, a także zagadnieniom dotyczącym włączenia społecznego, przeciwdziałania dyskryminacji i zapobiegania nierównemu traktowaniu (Fundacja Bohatera Borysa, 2019).</p>	<p>Inkluzja społeczna;</p> <p>Opieka zdrowotna;</p> <p>System edukacji</p>	<p>Powołanie Fundacji pozwoliło rodzicom zarówno na uprawnienie działań przez nich podejmowanych jak i na ich popularyzację – nawiązanie kontaktu zarówno z rodzinami w podobnej sytuacji, jak i z instytucjami zaangażowanymi w leczenie, edukację czy rehabilitację dzieci z chorobami rzadkimi.</p>
Utworzenie „Drużyny Bohatera Borysa”	<p>Działania podejmowane w celu włączenia dziecka w małą rówieśniczą grupę. Ze względu na niskie możliwości chłopca w inicjowaniu kontaktów rówieśniczych - działania te przybrały charakter kierowany.</p>	<p>Integracja rówieśnicza,</p> <p>Inkluzja społeczna</p>	<p>Usystematyzowanie działań w obszarze wspierania dziecka w budowaniu relacji z rówieśnikami może mieć duże znaczenie emocjonalne dla rodzi-</p>

Działanie rodziców	Opis działania rodziców	Obszar zarządzania	Znaczenie
	<p>Została stworzona grupa, w ramach której realizowano cele:            Pogłębienie integracji dzieci zdrowych z niepełnosprawnym rówieśnikiem.            Poznanie ciekawych i ważnych w historii i życiu Gdańska miejsc.            Omówienie zasad i reguł obowiązujących w miejscach publicznych w mieście, np. w teatrze czy urzędzie miasta.            Zapoznanie z obowiązującymi środkami wymiany wzajemnej i dokumentami obowiązującymi w codziennym życiu, np. pieniądze, bilety, dowody osobiste<sup>2</sup></p>		<p>ców. Działania takowe zapewniają dziecku z niepełnosprawnością sprzężoną spotkania z rówieśnikami, czy przeżywanie nowych doświadczeń w towarzystwie innym niż rodzina. Jednocześnie rodzice unikają pewnej zależności społecznej oraz proszenia rówieśników o spędzanie wolnego czasu z ich dzieckiem.</p>
Opracowanie eksperymentu pedagogicznego	<p>Eksperyment został opracowany w oparciu o:            Doświadczenia wynikające z projektu „Drużyna Bohatera Borysa”,            Ewaluacje i oceny IPET, w tym orzeczenia Poradni<sup>3</sup>,</p>	Edukacja, Inkluzja edukacyjna oraz społeczna	Opracowanie tak złożonego, wieloaspektowego i kompleksowego rozwiązania edukacyjno-terapeutycznego wymagało interdyscyplinarnej współpracy specjalistów

<sup>2</sup> Projekt zakładał dwa główne komponenty: lekcje przygotowawcze, w ramach których uczniowie z „Drużyny” omawiają teoretyczne aspekty planowanych „wypraw” oraz wyjścia do miejsc, w których „w praktyce” weryfikują przyswojoną wiedzę (Stojanowski 2019). Należy przy tym podkreślić, że realizacja wskazanych powyżej celów możliwa była przy równoważnym zaangażowaniu wszystkich kluczowych stron edukacji chłopca, tj. nauczyciela prowadzącego edukację indywidualną, nauczyciela wychowawcę klasy Borysa, dyrekcji szkoły oraz rodziców. Pierwsza edycja projektu była realizowana w roku szkolnym 2017/2018, nosiła podtytuł „Kto rządzi w Wielkim Mieście?” i obejmowała lekcje oraz spotkania realizowane m.in. na Uniwersytecie Gdańskim, w Teatrze Wybrzeże, Porcie w Gdańsku czy Urzędzie Miejskim w Gdańsku (Stojanowski 2019). Druga edycja projektu realizowana była w roku szkolnym 2018/2019 i nosiła podtytuł „Bohaterska MOC komunikacji”. Dotyczyła ona kwestii rozwoju komunikacji społecznej od słowa pisanego, przez radio, telewizję, media internetowe aż po produkcje filmowe i miała na celu również zwrócenie uwagi na kwestie dotyczące alternatywnych i rozszerzonych metod komunikacji (Stojanowski 2019).

<sup>3</sup> Omawiane i realizowane wspólnie przez przedstawicieli Poradni, Szkoły, Nauczycieli oraz Terapeutów, a także rodziców chłopca cele edukacyjne, terapeutyczne i społeczne, skłoniły do ponownej ewaluacji i weryfikacji zaleceń wydanych w 2016 roku. Tym samym w dniu 21 października 2019 roku zostało wydane orzeczenie Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej nr 7 w Gdańsku nr 9/11-2019/2020 uchylające poprzednie orzeczenie z 2016 roku. Przedmiotowe orzeczenie zawierało zalecenie, aby „w procesie edukacji dostosować warunki i formy wsparcia umożliwiające realizację indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych ucznia, w tym stosować wszystkie sprawdzone do tej pory i efektywne formy pracy. Borys nadal powinien uczyć się w domu rodzinnym, gdyż tam ma zapewnione odpowiednie warunki do nauki. Tempo pracy należy dostosować do potrzeb ucznia, w czasie zajęć edukacyjnych robić przerwy. Zajęcia edukacyjne z Borysem powinni prowadzić nauczyciele przeszkoleni w stosowaniu komunikacji pozawerbalnej i alterna-

Działanie rodziców	Opis działania rodziców	Obszar zarządzania	Znaczenie
	<p>Interdyscyplinarne konsultacje zespołu edukacyjno-terapeutycznego funkcjonującego w systemie publicznym, jak i poza nim,            Obserwacje i sugestie rodziców.            Komponentami eksperymentu są: edukacja, stymulacja i integracja.</p>		<p>zarówno pracujących w szkole, jak i poza nią (rehabilitant, neurologoped, specjalista AAC, psycholog), a także rodziców dziecka reprezentowanych jako jeden z interesariuszy eksperymentu pedagogicznego. Współpraca ta została zawiązana już na etapie planowania założeń eksperymentu pedagogicznego, była kontynuowana w trakcie jego weryfikacji i jest stale utrzymywana również na etapie jego wdrażania oraz ewaluacji.</p>

Źródło: opracowanie własne.

tywnej, w tym specjalistycznego sprzętu, z jakiego chłopiec korzysta". Wśród celów rozwojowych i terapeutycznych określono:

1. „Najważniejszym celem rozwojowym Borysa jest realizacja podstawy programowej przewidzianej dla pierwszego etapu szkoły podstawowej, w tym nauka czytania, pisania, liczenia, wypowiedziania się na temat oraz utrzymanie kontaktów rówieśniczych.
2. Najważniejszym celem terapeutycznym jest usprawnienie funkcji poznawczych i komunikacyjnych, nabywanie umiejętności radzenia sobie w sytuacjach trudnych związanych ze stanem chorobowym, usprawnienie ruchowe”.

Mając na względzie realizację przywołanych powyżej celów określono, że konieczne jest „zapewnienie uczniowi dodatkowych indywidualnych zajęć rewalidacyjnych i logopedycznych z wykorzystaniem specjalistycznego sprzętu do komunikacji alternatywnej. Wskazana jest dalsza rehabilitacja ruchowa. Wskazana jest terapia psychologiczna/pomoc psychologiczna dla Borysa. Nadal należy także kontynuować organizowanie kontaktów społecznych z rówieśnikami w ramach projektu „Drużyna Bohatera Borysa”. Z uwagi na potrzebę dużej ilości specjalistycznych zajęć dodatkowych wskazane jest porozumienie z rodzicami Borysa, które z nich jest w stanie realizować szkoła, a które Borys będzie realizował poza nią. Borys, gdy będzie to możliwe pod względem organizacyjnym, może brać udział we wszystkich uroczystościach i imprezach szkolnych, także w zajęciach poza terenem placówki (niezbędna asysta)”.

## Podsumowanie rozważań – implikacje dla pedagogiki specjalnej

Działania podejmowane przez rodziców Borysa niewątpliwie stanowią o jego sytuacji edukacyjnej oraz społecznej. Natomiast stawiają ich również w roli interesariuszy w procesie wspomagania rozwoju ich syna. Kwestią nurtującą wydaje się pytanie, czy owe działania wpisują się w systemową lukę, czy stanowią rekompensatę pewnej niewydolności systemowej, braku określonych rozwiązań dla inkluzji edukacyjnej i społecznej ucznia z chorobą rzadką? M. Mendel, nawiązując do P. Limpan, wskazuje właśnie na rolę rodziców „(...) w budowaniu silnej i zarazem konstruktywnej, zdolnej do formowania sensownych alternatyw opozycji wobec postępującej destrukcji publicznej szkoły i edukacji” (Mendel 2017). Specyficzna sytuacja dzieci z chorobą rzadką wydaje się implikować tworzenie przez ich rodziców dróg alternatywnych, rozwiązań dostosowanych do potrzeb i możliwości dziecka, niewątpliwie wpływając tym samym na uelastycznianie systemu edukacji dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Znaczenie działań podjętych w opisanym przypadku wydaje się jednak być wielopłaszczyznowe – dotyczy zarówno kwestii związanych z normalizacją środowiska społecznego, integracją i inkluzją społeczną ale też roli rodziców dzieci z niepełnosprawnością jako podmiotów w procesie wspierania rozwoju ich dzieci. Poruszona w artykule kwestia bycia rodzicem – interesariuszem otwiera jednocześnie nowe pole rozważań dotyczące umiejscowienia władzy w środowisku edukacyjnym.

## Bibliografia

- Adama E.A., Arabiat D., Foster M.J., Afrifa-Yamoah E., Runions K., Vithiatharan R., Lin A. (2021), *The psychosocial impact of rare diseases among children and adolescents attending mainstream schools in Western Australia*, International Journal Of Inclusive Education.
- Balli D. (2016), *Importance of Parental Involvement to Meet the Special Needs of their Children with Disabilities in Regular Schools*, Academic Journal of Interdisciplinary Studies, 5 (1).
- Cohen J.S., Biesecker B.B. (2010), *Quality of life in rare genetic conditions: a systematic review of the literature*, American Journal of Medical Genetics, 152A: 1136–1156.
- de Oliveira Lima C.L., Kuusisto E. (2020) *Parental Engagement in Children's Learning: A Holistic Approach to Teacher-Parents' Partnerships [w:] Pedagogy in Basic and Higher Education – Current Developments and Challenges*, K. Tirri, A. Toom (eds.), IntechOpen, Londyn.
- Doroszuk J. (2018), *Rodzina dziecka z niepełnosprawnością w badaniu netnograficznym: rekonstrukcja problemowa badań Haliny Borzyszkowskiej*, Wydawnictwo Naukowe Katedra, Gdańsk,
- Doroszuk J., Tersa K. (2021), *Eksperyment pedagogiczny jako sposób uelastycznienia dostępnych form kształcenia dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – studium przypadku*, Niepełnosprawność, Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, 43: 77–97.



- Eisengart J.B., Esler A.N., Mathew Ellinwood M., Hudock R.L., King K.E., Klein T.L., Lee Ch., Morton J., Stephens K., Ziegler R., O'Neill C. (2021), *Issues of COVID-19-related distance learning for children with neuronopathic mucopolysaccharidoses*, *Molecular Genetics and Metabolism*, 134 (1–2): 68–76.
- EMA (2020), <https://www.ema.europa.eu/en/medicines/human/EPAR/libmeldy> [dostęp: 15.04.2022].
- EURORDIS – Rare Diseases Europe (2017), *Juggling care and daily life: the balancing act of the rare disease community*. *Rare Barometer Survey*.
- Fishman C.E., Nickerson A.B. (2015), *Motivations for Involvement: A Preliminary Investigation of Parents of Students with Disabilities*, *Journal of Child and Family Studies*, 24 (2).
- Fundacja Bohatera Borysa (2019), Statut Fundacji Bohatera Borysa [https://fundacjabb.pl/?page\\_id=38](https://fundacjabb.pl/?page_id=38) [dostęp: 15.04.2022].
- Gaintza Z., Ozerinjauregi N., Aróstegui I. (2018), *Educational inclusion of students with rare diseases: Schooling students with spina bifida*, *British Journal of Learning Disabilities*, 1–8.
- Goodall J., Montgomery C. (2014), *Parental involvement to parental engagement: a continuum*, *Educational Review*, 66, 4: 399–410.
- Gunne E., McGarvey C., Hamilton K., Treacy E., Lambert D.M., Lynch S.A. (2020), *A retrospective review of the contribution of rare diseases to paediatric mortality in Ireland*, *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 15: 311.
- Hadjjiyiannakou A., Ioannou C., Tzoigkourous C. (2007), *Parents of Disabled Children: The Educational System and the Everyday Challenges*, *International Journal about Parents in Education*, 1 (0).
- Hinton D., Kirk S. (2015), *Teachers' perspectives of supporting pupils with long-term health conditions in mainstream schools: a narrative review of the literature*, *Health and Social Care in the Community*, 23 (2): 107–120.
- Hofstede G. (2000), *Kultury i organizacje: zaprogramowanie umysłu*, Polskie Wydawnictwo Ekonomiczne, Warszawa.
- HSR (2020), <https://research.hsr.it/en/news/ec-approval-for-libmeldy.html> [dostęp: 15.04.2022].
- Kamyk-Wawryszuk A. (2018), *Potrzeby rodziny dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną a możliwości wsparcia przez społeczność lokalną*, *Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, 31: 72–86.
- Karaś D. (2016), *Bohater Borys i śmiertelny wróg. Niezwykła historia chorego chłopca*, <https://trojmiasto.wyborcza.pl/trojmiasto/7,35612,20605500,bohater-borys-i-smiertelny-wrog-niezwykla-historia-chorego.html> [dostęp: 15.04.2022].
- Klajmon-Lech U. (2018a), *Doświadczenia stresu i wypalenia sił oraz sposoby radzenia sobie z nimi z perspektywy matek dzieci z rzadką chorobą genetyczną*, *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych*, 27 (2): 143–156.
- Klajmon-Lech U. (2018b), *Szkoła jako przestrzeń współpracy i otwartości wobec dziecka z rzadką chorobą genetyczną*, *Kultura i Edukacja*, 3: 159–170.
- Koźmiński A.K., Jemielniak D., Latusek D. (2009), *Współczesne spojrzenie na kulturę organizacji, e-mentor*, 3: 4–14.
- Lee F.L.M., Yeung A.S., Tracey D., Barker, K. (2015), *Inclusion of Children With Special Needs in Early Childhood Education: What Teacher Characteristics Matter*, *Topics in Early Childhood Special Education*, 35 (2): 79–88.
- Lightfoot J., Wright S, Sloper P. (1999), *Supporting pupils in mainstream school with an illness or disability: young people's views*, *Child Care Health Dev*, 25 (4): 267–283.

- Logsdon A (2021), *The Important Role of Parents in Special Education*, <https://www.verywell-family.com/parental-importance-special-education-2162701> [dostęp: 15.04.2022].
- Medel M. (2017), *Pedagogika miejsca wspólnego. Miasto i szkoła*, Wydawnictwo Naukowe Katedra, Gdańsk.
- Ministerstwo Zdrowia (2017), *Choroby rzadkie*, <https://www.gov.pl/web/zdrowie/choroby-rzadkie> [dostęp: 12.04.2022].
- Molster C., Urwin D., Di Pietro L., Fookes M., Petrie D., van der Laan S., Dawkins H. (2016), *Survey of healthcare experiences of Australian adults living with rare diseases*, *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 11: 30.
- Naumiuk A. (2018), *Rola pedagogiki nastawionej na inkluzję w warunkach demokracji [w:] Inkluzja w perspektywie pedagogiki specjalnej i pedagogiki społecznej. Pytania, konteksty, dyskusje*, G. Dryżałowska, M. Kuleta-Hulboj, A. Naumiuk, M. Skura, A.M. Steinhagen, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Navarrete-Opazo A.A., Singh M., Tisdale A., Cutillo Ch.M., Garrison S.R. (2021), *Can you hear us now? The impact of health-care utilization by rare disease patients in the United States*, *Genetics in Medicine*, 23: 2194–2201.
- Nishii L.H. (2013), *The Benefits Of Climate For Inclusion For Gender-Diverse Groups*, *Academy of Management Journal*, 56 (6): 1754–1774.
- ONZ (2021), *Addressing the challenges of persons living with a rare disease and their families*. Resolution adopted by the General Assembly on 16 December 2021, <https://www.rarediseasesinternational.org/wp-content/uploads/2022/01/Final-UN-Text-UN-Resolution-on-Persons-Living-with-a-Rare-Disease-and-their-Families.pdf> [dostęp: 12.04.2022].
- Orphanet, *Metachromatic Leukodystrophy*, [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?Expert=512&lng=EN](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Expert=512&lng=EN) [dostęp: 15.04.2022].
- Paz-Lourido B., Negre F., de la Iglesia B., Verge, S. (2020), *Influence of schooling on the health-related quality of life of children with rare diseases*, *Health and Quality of Life Outcomes*, 18–109.
- Pelentsov L.J., Laws T.A., Esterman A.J. (2015), *The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: A scoping review*, *Disability and Health Journal*, 8: 475–491.
- Pless N.M., Maak T. (2004), *Building an Inclusive Diversity Culture: Principles, Processes and Practice*, *Journal of Business Ethics*, 54: 129–147.
- Roberson Q.M. (2004), *Disentangling the Meanings of Diversity and Inclusion*, Working Papers Series of Centre for Advanced Human Resource Studies, WP 04-05.
- Rosselló M.R., Verger S., Francisca N., Berta P. (2018). *Interdisciplinary care for children with rare diseases*, *Nursing & Care Open Access Journal*, 5 (1).
- Schein E.H. (1986), *Organizational Culture and Leadership. A Dynamic View*, San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Skweres-Kuchta M. (2019), *Choroby rzadkie wśród dzieci – zarządzanie systemem z perspektywy rodziny pacjenta [w:] Zdrowie i styl życia. Wyzwania ekonomiczne i społeczne*, W. Nowak, K. Szalotka (red.), Wrocław.
- Smith C. (2020), *Challenges and Opportunities for Teaching Students with Disabilities During the COVID-19 Pandemic*, *International Journal of Multidisciplinary Perspectives in Higher Education*, 5 (1): 167–173.

- Stojanowski J. (2019), *Niepełnosprawni – pełnosprawni w społeczeństwie*. Konferencja Niepełnosprawni wśród nas. Seminarium towarzyszące jubileuszowej wystawie prac Fundacji „Sprawni inaczej”, Narodowe Muzeum Morskie w Gdańsku, Gdańsk.
- Tisdale A., Cutillo C.M., Nathan R., Russo P., Laraway B., Haendel M., Nowak D., Hasche C., Chan C.H., Griese E., Dawkins H., Shukla O., Pearce D.A., Rutter J.L., Pariser A.R. (2021), *The IDeaS initiative: pilot study to assess the impact of rare diseases on patients and healthcare systems* Orphanet Journal of Rare Diseases, 16 (1): 429.
- UNICEF (2022), *Seen, Counted, Included: Using data to shed light on the well-being of children with disabilities*, <https://data.unicef.org/resources/children-with-disabilities-report-2021/> [dostęp: 13.04.2022].
- van Rappard D.F., Boelens J.J., Wolf N.I., (2015), *Metachromatic leukodystrophy: Disease spectrum and approaches for treatment*, Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism, 29 (2): 261–273.
- Verger S., Negre F., Rosselló M.R., Paz-Lourido B. (2020), *Inclusion and equity in educational services for children with rare diseases: Challenges and opportunities*, Children and Youth Services Review, 119: 105–518.
- Vizer-Karni N., Reiter S. (2014), *Organizational conditions and school culture fostering inclusive education – findings of research among Israeli Arab teachers*, International Journal of Developmental Disabilities, 60, 4: 205–214.
- Wakap S.N., Lambert D.M., Olry A., Rodwell Ch., Gueydan Ch., Lanneau V., Murphy D., Le Cam Y., Rath A. (2020), *Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database*, European Journal of Human Genetics, 28: 165–173.
- WHO (2021), <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health> [dostęp: 12.04.2022].
- Wiśniewska M.Z. (2021), *Kultura organizacyjna oraz kultury wzmacniające doskonalenie podmiotów opieki zdrowotnej*, Instytut Naukowo-Wydawniczy „Spatium”, Radom.
- Wiśniewska M.Z., Wyrwa J. (2022), *Bezpieczeństwo żywności i żywnościowe w okresie pandemii. Ujęcie interdyscyplinarne*, Polskie Towarzystwo Ekonomiczne, Zielona Góra.
- Zacharuk T. (2011), *Edukacja włączająca szansą dla wszystkich uczniów*, Meritum. Mazowiecki Kwartalnik Edukacyjny, 1 (20).
- Zurynski Y., Deverell M., Dalkeith T., Johnson S., Christodoulou J., Leonard H., Elliott E.J., APSU Rare Diseases Impacts on Families Study group (2017), *Australian children living with rare diseases: experiences of diagnosis and perceived consequences of diagnostic delays*, Orphanet Journal of Rare Diseases, 12: 68.

Małgorzata Bilewicz

ORCID: 0000-0003-1483-4340

Wydział Nauk o Edukacji, Uniwersytet w Białymstoku

## Percepcja inkluzji społecznej przez osoby z niepełnosprawnością wzroku

Współcześnie dąży się do zagwarantowania optymalnych warunków życia każdemu człowiekowi zgodnie z zasadą równości szans. Najpełniej widoczne jest to w procesie włączenia społecznego, rozumianego jako zapewnienie maksymalnych możliwości rozwoju, uwzględniającego jednocześnie indywidualny potencjał każdego człowieka. Inkluzja dotyczy szczególnie osób, które ze względu na posiadane cechy lub sytuację mają ograniczone możliwości uczestnictwa w życiu społecznym. Celem artykułu było przedstawienie sposobu spostrzegania włączenia społecznego przez osoby z niepełnosprawnością wzrokową, które stanowią potencjalną grupę zagrożoną marginalizacją. Badania przeprowadzono za pomocą wywiadu pogłębionego wśród osób niepełnosprawnych wzrokowo. Artykuł przedstawia zróżnicowany sposób definiowania inkluzji społecznej przez badane osoby, opisuje obszary życia społecznego najbardziej zagrożone ekskluzją i jej konsekwencje oraz najważniejsze bariery inkluzji. Tekst stanowi analizę osobistych doświadczeń osób szczególnie zainteresowanych włączeniem społecznym, wskazując pozytywne aspekty dokonujących się zmian oraz wytyczając kierunki rozwoju tego procesu.

Słowa kluczowe: inkluzja społeczna, niepełnosprawność wzrokowa, ekskluzja

## Social inclusion's perception by people with visual disability

Nowadays it is desired to guarantee optimal living conditions for all people, following the rule of equal chances. It is clearly seen in the social inclusion process, which is understood as a provision of maximum development that considers individual potential of every human. Inclusion especially applies to those people who, having certain features or being in a certain situation, have limited possibilities of taking part in social life. The aim of this article was a presentation of the way how people with visual disability, who are in danger of being marginalized, see social inclusion. The research was carried out using in-depth interview among people with visual disability. The article describes a diverse way in which people with visual disability define social inclusion. It also depicts social life areas which are highly vulnerable to exclusion. Moreover, the article shows the consequences of exclusion and the most important inclusion's obstructions. It also analyzes personal experiences of people particularly interested in social inclusion and it shows positive aspects of ongoing changes, simultaneously setting trends for social inclusion development.

Key words: social inclusion, visual disability, exclusion

## Wprowadzenie

Inkluzja społeczna jest rozumiana jako włączenie do społeczeństwa osób zagrożonych wykluczeniem społecznym (ekskluzją), poprzez stwarzanie im szans i możliwości uzyskania zasobów potrzebnych do funkcjonowania w życiu społecznym (Szatur-Jaworowska 2005). Włączanie społeczne, jak podkreśla Władysław Dykcik (2008), jest to aktywny udział jednostki w życiu społeczeństwa. Oznacza ono równość szans, dostęp do życia społecznego i kulturalnego, udział w podejmowaniu decyzji, które danej osoby dotyczą, dokonywanie samodzielnych wyborów, kontakty i relacje z innymi ludźmi, możliwość płatnej pracy, dochodzenie swoich praw. Jak podaje G. Dryżałowska (2019) inkluzja społeczna jest uwarunkowana wielością czynników, procesem niezmiernie złożonym, obciążonym dużym marginesem niepewności co do skuteczności działań je neutralizujących. Osoby zagrożone ekskluzją muszą borykać się z licznymi barierami, takimi jak architektoniczne czy komunikacyjne. Jednak najtrudniejsze do zniwelowania są bariery mentalne, a przecież inkluzja społeczna zaczyna się w naszych głowach. Dlatego marginalizacja wciąż jest udziałem różnych grup społecznych na całym świecie, a wykorzystywane różnorodne strategie inkluzyjne okazują się mało skuteczne.

Jedną z grup społecznych narażonych na wykluczenie są osoby z niepełnosprawnością, wśród których niepełnosprawność wzrokowa uchodzi za jedno z najtrudniejszych uszkodzeń organizmu, a konsekwencje funkcjonalne za najdotkliwsze. Osoby z niepełnosprawnością wzroku muszą w życiu codziennym borykać się z wieloma utrudnieniami oraz ograniczeniami. Wynika to z faktu, że aż 80% informacji, docierających ze świata zewnętrznego, jest odbieranych przez człowieka za pomocą analizatora wzrokowego. Utrata tych wrażeń wzrokowych jest równoznaczna z licznymi skutkami.

Uszkodzenie narządu wzroku lub utrata zdolności widzenia wpływa więc na funkcjonowanie organizmu we wszystkich sferach życia człowieka, który traci najważniejszą drogę poznania świata zewnętrznego. Przeszkoda, którą stanowi brak wzroku lub trudności w normalnym posługiwaniu się nim, sprawia, że każda sytuacja, w jakiej znajdzie się osoba niepełnosprawna nabiera znamion sytuacji trudnej. Osoby z dysfunkcją narządu wzroku na skutek swojej niepełnosprawności narażone są na trudności w zaspokajaniu wielu potrzeb. Konsekwencje braku wzroku lub ograniczonych możliwości posługiwania się nim mogą dotyczyć trudności w dziedzinie poznawania i orientowania się w świecie, a także funkcjonowania psychicznego i społecznego. Brak wzroku uniemożliwia niewidomemu poznawanie świata w taki sposób, w jaki czynią to ludzie pełnosprawni (Sękowski 2002).

Jak słusznie zauważa Joanna Konarska (2010), ograniczenia spowodowane uszkodzeniem wzroku współcześnie są mocno złagodzone przez zmiany, które dokonały się w ciągu ostatnich lat. Przyczynił się do tego głównie postęp w zakresie informatyki, dzięki któremu osoby niewidome swobodnie posługują się komputerami, których specjalne oprogramowanie pozwala na nieograniczony dostęp do słowa pisanego „czarnym drukiem”. Nie można jednak całkowicie ignorować ograniczeń spowodowanych brakiem wzroku i chociaż dokonujące się wraz z postępem wiedzy zmiany ułatwiają funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością, to nadal wzrok pozostaje głównym kanałem informacyjnym, i jego niesprawność zawsze odbija się niekorzystnie, przede wszystkim w zakresie zdobywania wiedzy o świecie.

## Wyniki badań

Celem badań była analiza sposobu spostrzegania inkluzji społecznej przez osoby z niepełnosprawnością wzroku.

Badania przeprowadzono za pomocą wywiadu pogłębionego wśród ośmiu osób z niepełnosprawnością wzroku – były to cztery kobiety i czterech mężczyzn. Najmłodszy respondent miał 31 lat, najstarszy 70 lat. Było wśród nich pięć osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności i trzy osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności wzrokowej. Wywiady przeprowadzono w sierpniu i wrześniu 2021 roku. W trakcie badań poszukiwano odpowiedzi na następujące problemy badawcze:

1. W jaki sposób badane osoby z niepełnosprawnością wzroku definiują inkluzję społeczną?
2. W jakich obszarach życia społecznego inkluzja jest najbardziej dostrzegalna przez respondentów, a jakie obszary życia społecznego są najbardziej zagrożone ekskluzją?
3. Jakie przeszkody zauważają badani w procesie inkluzji społecznej?
4. Jakie są w opinii respondentów konsekwencje ekskluzji społecznej?
5. Jakie propozycje usprawnienia procesu inkluzji społecznej mają badane osoby?

Analiza uzyskanego materiału badawczego wskazuje na zróżnicowany sposób definiowania inkluzji społecznej przez badane osoby z niepełnosprawnością wzroku. Każdy z nich w nieco inaczej postrzega proces włączenia społecznego, o czym świadczą poniższe cytaty:

„Integracja, współudział w życiu społecznym, socjalizacja”.

„Inkluzja społeczna jest to włączenie do społeczeństwa ludzi niepełnosprawnych, np. zatrudnianie osób niepełnosprawnych w różnych branżach, ułatwianie życia osobom niepełnosprawnym na różnych polach”.

„Włączenie społeczne to wyjście z domu i wyjście poza strefę komfortu, odważyć się na to, aby spotkać się z drugim człowiekiem, aby otworzyć się na drugiego człowieka, żeby zaufać drugiemu człowiekowi. Zostawić swoje problemy w domu a iść do ludzi, żeby pomagać, pomagać nie tylko sobie, ale przede wszystkim innym, bo ja jestem zdania, że pomagając innym pomagamy przede wszystkim sobie”.

„Inkluzja społeczna jest to zaktywizowanie osób niepełnosprawnych, aktywizacja tych osób, włączenie do współdziałania z osobami pełnosprawnymi, żeby nie dochodziło do izolacji działań społecznych, kulturalnych i tym podobnych. Żeby nie nastąpił rozdział, że osoby pełnosprawne sobie działają, a niepełnosprawne sobie, musi zaistnieć wspólne działanie, pomaganie sobie nawzajem osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych w różnych dziedzinach życia”.

„Inkluzja to łączenie ze sobą różnych światów, świata osób niepełnosprawnych i osób pełnosprawnych. Jest ona mieszanką społeczną, przenikaniem się”.

„Inkluzja jest tym, żeby każdy mógl w tym społeczeństwie zaistnieć”.

Różnorodność podawanych przez respondentów definicji może być spowodowana percepcją tego procesu przez pryzmat własnych doświadczeń lub oczekiwań społecznych. Badani w swoich wypowiedziach wyraźnie akcentują: integrację, aktywizację społeczną, socjalizację, współdziałanie społeczne, bak izolacji i podziałów w społeczeństwie, przenikanie się świata ludzi pełnosprawnych i z niepełnosprawnością, możliwość społecznego zaistnienia, wyjście poza strefę własnego komfortu.

Wszystkie osoby zgodnie mówią, że inkluzja jest już zauważalna w polskim społeczeństwie, jednak jest to proces, który trwa i potrzebuje czasu. Jeden z badanych podaje:

„Osoby niepełnosprawne są bardziej widoczne na ulicach niż kiedyś, są bardziej świadome swoich praw. Chętniej wychodzą, w ciągu ostatnich lat dużo się zmieniło. Są też bardziej traktowane na równi, może nie w pełni, ale są bardziej zauważane”.

Jednak nie dzieje się to bez problemów. Respondenci wskazują na konieczność pokonywania barier na drodze do włączenia społecznego:

„Osobom z niepełnosprawnością jest trudniej, mówię to na swoim przykładzie, trudniej jest przebić się i jakoś w tym społeczeństwie zaistnieć. Odczuwam, że osoby z niepełnosprawnością jeszcze są dyskryminowane. Jest nam trudniej przebić się do tego społeczeństwa na równi z osobami pełnosprawnymi i odgrywać jakieś role”.

Przykładem trudności inkluzji społecznej jest sytuacja, o której mówi jeden z respondentów:

„Jedni pracodawcy zatrudniają osoby niepełnosprawne, bo widzą, że ta osoba nie ma pracy, ale są inni którzy tylko żerują na dofinansowaniach. Przykładem jest moja znajoma, która pracuje w Łodzi. Jak składała dokumenty, aplikowała na miejsce pracy, to nie pytano gdzie skończyłaś szkołę, tylko jaki masz stopień, czy znaczny czy umiarkowany. Więc nie chodziło o kwalifikacje zawodowe tylko o wysokość grupy w orzeczeniu”.

Dofinansowanie dla pracodawców z tytułu zatrudniania osób z niepełnosprawnością okazuje się niekiedy jedynie chęcią uzyskania dodatkowych profitów, a nie zamiarem pomocy tym osobom w wejściu na otwarty rynek pracy. Na przykłady pozornej inkluzji wskazują badania, m.in. raport „W kierunku inkluzji społecznej. Potrzeby osób z niepełnosprawnością w mieście Białystok (Zemło, Sakowicz-Boboryko, Bilewicz, Dziekońska, Otapowicz, Szada-Borzyszkowska, Mantur 2018).

O iluzoryczności inkluzji społecznej mówi jedna z badanych, akcentując brak chęci, przygotowania, a może dojrzałości osób pełnosprawnych do szczerego i naturalnego współlbycia z osobami z niepełnosprawnością:

„Inkluzja społeczna jest teoretycznie obecna w Polsce, dużo się o tym mówi i realizuje różne zadania. W praktyce wygląda to trochę inaczej. Niby włączamy społecznie osoby z niepełnosprawnością, ale mimo wszystko jak się organizuje jakąś imprezę, kulturalną nawet, to zazwyczaj garstka jest tych osób pełnosprawnych, jako goście bardziej aniżeli uczestnicy tej integracji. Zazwyczaj te osoby niepełnosprawne integrują się w swoim towarzystwie, ewentualnie ze swoimi opiekunami, czy też z rodziną”.

Respondentka podkreśla brak wewnętrznego zaangażowania osób pełnosprawnych w integrację społeczną, określając ich „gośćmi”, pełniących funkcje raczej obserwatorów, a nie „gospodarzy” tego procesu.

Wszyscy respondenci stwierdzili, że w ostatnich latach nastąpił duży postęp w rozwoju inkluzji społecznej. Reprezentatywna jest wypowiedź jednego z badanych:

„Widać wyraźnie, że nastąpiła poprawa, może nie we wszystkich obszarach życia, ale w większości widać, że jest większa integracja społeczna niż 20 lat temu”.

Narracje osób z niepełnosprawnością wzroku wskazują, iż postęp najbardziej widoczny jest na obszarze technologii:

„Technologia bardzo poszła do przodu, np. sprzęt komputerowy, mówiące gadzety, programy dla osób niewidomych. To jest duże ułatwienie, to tu jest postęp”;

jak również w kulturze i cyfryzacji:

„W szeroko pojętej kulturze rozwinęła się inkluzja, większe dostosowanie w muzeach, kinach, jest więcej ułatwień np. audiodyskrypcja. Dokonał się postęp również w cyfryzacji”.



Bez wątplenia zasługą nowych technologii jest fakt, że osoby z niepełnosprawnością wzrokową, szczególnie całkowicie niewidome, mogą cieszyć się pomocami, ułatwiającymi, a nawet umożliwiają codzienne funkcjonowanie. Współczesne rozwiązania przewyżniają bariery, które jeszcze kilkadziesiąt lat temu wydawały się nie do pokonania. Komputery z syntezatorami mowy i urządzeniami brajlowskimi, aplikacje wspierając osoby z dysfunkcjami wzroku, udogodnienia w telefonach, dostępność stron internetowych, nośniki informacji, specjalistyczny sprzęt rehabilitacyjny itp. Wszystko to sprzyja większej równości w dostępie osób niepełnosprawnych do życia społecznego i kulturalnego.

Mimo postępu, badani wskazują również na trudności w procesie inkluzji, zauważalne głównie na płaszczyźnie integracji społecznej seniorów:

„Poprawa sytuacji seniorów z niepełnosprawnością jest też obszarem, gdzie jest dużo do zrobienia”;

jak również mieszkańców wsi:

„Ciężko być niepełnosprawnym, szczególnie w małych miejscowościach, przepaść pomiędzy wsią, a miastem jest jeszcze duża”.

W opinii respondentów seniorzy oraz mieszkańcy wsi to grupy społeczne najbardziej zagrożone ekskluzją, potrzebujące wsparcia.

Rozbieżności w poglądach badanych dotyczą edukacji. Niektórzy podają:

„Bardzo pozytywne zmiany zaobserwować można w sferze edukacji, dostępności do przestrzeni publicznej, dóbr kultury, itd.”

Inni mają odmienne zdanie:

„Największe braki inkluzji są w edukacji, w szkołach. Bo osoba dorosła jak się już zrehabilituje to już sobie poradzi i wyjdzie do społeczeństwa. Dziecko nie”.

Kolejna z badanych podkreśla:

„Ekskluzja społeczna jest najbardziej widoczna w sferze edukacyjnej, co w konsekwencji prowadzi do wykluczenia w dalszych sferach. Nawet jeżeli uda się np. osobie niepełnosprawnej zdobyć wykształcenie, to podejmuje pracę często poniżej swoich kwalifikacji, nie rozbudza w sobie wyższych potrzeb, nie zdobywa pewności własnej wartości. Absolwenci szkół integracyjnych i specjalnych są często stygmatyzowani i sami wycofują się z aktywności społecznej, wstydzą się swoich deficytów, pozostają bierni zawodowo”.

Inkluzja edukacyjna staje się współcześnie wyzwaniem dla polskiego szkolnictwa. Wiele mówi się o włączeniu uczniów z różnymi niepełnosprawnościami w system edukacji masowej. Wiele już też zrobiono, lecz jeszcze więcej jest do zrobienia. Badania (Ibidem) pokazują, iż wiele osób z niepełnosprawnością źle wspomina edukację w szkole podstawnej i średniej. To tam najczęściej doświad-

czały one dotkliwie ekskluzji społecznej. Również moi rozmówcy źle wspominają okres nauki szkolnej:

„W dzieciństwie czułam się odrzucona przez grupę rówieśniczą – pochodzę ze wsi i byłam wówczas jedynym dzieckiem noszącym okulary w szkole (lata 80. XX w.) Dzieci nie chciały się ze mną bawić, przezywały mnie. „Inna badana dodaje: „Czułam się wykluczona, jeżeli nie byłam w stanie czegoś dostrzec i osoby będące ze mną tego nie rozumiała. Byłam wyśmiana w ten sposób. To jest bardzo przykre i wycofujące i wtedy tworzą się blokady. Jeżeli będziemy wyśmiewani z naszych ułomności to tak się będzie działo, jeżeli osoba będzie bardziej wrażliwa”.

To w przedszkolu, a następnie w szkole kształtuje się samoocena oraz wartość własnej osoby. Brak przychylności i przygotowania nauczycieli do pracy z uczniem o specjalnych potrzebach edukacyjnych oraz życzliwości rówieśników może spowodować nieodwracalne skutki w psychice młodego człowieka. Natomiast sprzyjająca atmosfera zrozumienia oraz akceptacji sprzyjać będzie inkluzji społecznej (Nadachewicz, Bilewicz 2020). Respondenci często podkreślali, że edukację społeczeństwa na temat funkcjonowania osób z niepełnosprawnością rozpocząć należy już w przedszkolu:

„Należy edukować poczynając od przedszkola, w szkołach, na studiach po to, aby osoby z niepełnosprawnością patrzono inaczej przez pryzmat osób sprawnych, bo to że ktoś ma niepełnosprawność to nie znaczy, że jest gorszym człowiekiem i może niekiedy jakieś funkcje wykonywać znacznie lepiej nawet od osoby pełnosprawnej”.

Sformułowanie „edukować społeczeństwo” pada z usta każdego rozmówcy. Wszyscy zgodnie podkreślają, że brak wiedzy o niepełnosprawności jest głównym powodem wykluczenia społecznego:

„Ludzie mają za mało wiedzy na temat niepełnosprawności, należy wciąż edukować”;

„Myślę, że osoby pełnosprawne do końca nie rozumieją niepełnosprawności wzrokowej, myślę, że to jest największa przeszkoda – niezrozumienie osób jak ta osoba z zdanym problemem wzrokowym funkcjonuje. Niektórzy myślą, że jak człowiek założy okulary to one sprawę załatwią. Niestety to nie jest tak. (...) Największą przeszkodą jest bariera zewnętrzna, nieznanomość problemu”.

Jedna z badanych stwierdza, że przeszkodą inkluzji jest:

„Brak ogólnospołecznej świadomości o korzyściach inkluzji, strach przed „innymi”.

„Edukowanie społeczeństwa”, przybliżanie zagadnień związanych z niepełnosprawnością staje się więc dla badanych głównym zadaniem w staraniach o poprawę własnej sytuacji życiowej. Jeden z badanych proponuje:

„Należy zwiększyć świadomość społeczną i uczyć od małego akceptacji. Większa integracja z osobami niepełnosprawnymi, szczególnie w szkołach. Tworzenie ośrodków dla osób niepełnosprawnych nie jest dla mnie dobrym rozwiązaniem. Więcej kampanii

informacyjnych dla osób pełnosprawnych, żeby nie bać się osób z niepełnosprawnością". Inna respondentka dodaje: „Przede wszystkim należy edukować społeczeństwo i o tym mówić, żeby dużo było równych ulotek, dużo różnych wykładów, szczególnie w szkołach podstawowych i średnich, bo wtedy młodzie najbardziej chwyta to wszystko, przyjmuje do wiadomości”.

Padają ponadto propozycje zaangażowania samych osób z niepełnosprawnością w proces kształcenia społeczeństwa:

„Osoby niepełnosprawne mogą chodzić do szkół, czy do innych instytucji i robić wykłady na temat swojej niepełnosprawności, przybliżać się, pokazywać się bardziej i opowiadać o tej niepełnosprawności, wtedy ludzie rozumieją, że niepełnosprawność nie jest niczym strasznym. Bo niektórzy się boją, a dlaczego się boją, bo nie wiedzą po prostu np. jak podejść do niewidomego, nie wiedzą jak mają pomóc. Osoby niepełnosprawne powinny się włączyć w ten proces, jeżeli nie chcą być wykluczeni i chcą uczestniczyć w życiu społecznym”.

Inna badana potwierdza, że proces edukacji społeczeństwa przez same osoby z niepełnosprawnością już trwa:

„My, środowisko osób z niepełnosprawnością wzrokową, wychodzimy do szkół do placówek, mówimy kto to jest osób niewidoma, jaki ma problem, pokazujemy że to są normalni ludzie, tyle że z brakiem widzenia, zmysłu wzroku”.

Ważne w kształtowaniu świadomości społecznej jest ponadto w opinii badanych zaangażowanie środków masowego przekazu:

„Żeby też telewizja się włączyła, media żeby się włączyły, bo przecież ludzie najwięcej korzystają z takich publicznych form przekazu”.

Inna z respondentek akcentuje konieczność przybliżania biografii osób z niepełnosprawnością:

„Tylko pozytywne wzorce/ świadectwa osób np. z niepełnosprawnościami w przestrzeni społecznej, medialnej mogą zmienić często stereotypowe ich postrzeganie przez społeczeństwo. Programy edukacyjne w szkołach, szkolenia w zakładach pracy, instytucjach pomocowych, mediach pomagają przezwyciężyć pewne uprzedzenia wobec inności”.

Podane powyżej propozycje walki z główną przyczyną ekskluzji – brakiem wiedzy społeczeństwa na temat funkcjonowania osób z niepełnosprawnością – są w stanie zniwelować w dużym stopniu ten problem. Trudniejsza staje się jednak walka z niczym nieuzasadnioną nietolerancją i brakiem akceptacji społecznej, czego dowodem jest wypowiedź jednego z badanych:

„Czasem problemem jest właśnie, to co możemy przypisać do rasizmu, niektórzy po prostu nie lubią osób z niepełnosprawnościami i nie wszędzie też są mile widziane”.

Niestety tego typu zachowania trudno poddają się zmianom, a opisywane w literaturze propozycje niwelowania negatywnych nastawień nie zawsze przynoszą pożądane efekty. Być może dlatego wielu rozmówców uważa pełną inkluzję społeczną za utopię:

„Pełna inkluzja społeczna nie jest realna zawsze się znajdzie jakaś kłoda, myślę, że nie”.

Bardziej optymistyczni badani stwierdzają, że wizja tak idealnego dla nich świata może zaistnieć, ale nieokreślonej przyszłości:

„Pełna inkluzja społeczna jest możliwa, ale trzeba jeszcze dużo w tym temacie zrobić. Myślę, że jeszcze tak kilka pokoleń”.

„Może kiedyś tak, ale w najbliższych latach to nie do końca”.

Jedynie jedna osoba wierzy w pełną inkluzję i podaje na nią receptę:

„Myślę, że tak pełna inkluzja może zaistnieć w przyszłości. Jeżeli osoby niepełnosprawne będą przystępować do istniejących stowarzyszeń, które pomagają osobom niepełnosprawnym, będą bardziej zrehabilitowane i te stowarzyszenia będą działały w środowisku osób pełnosprawnych tłumacząc im jak pomóc takim osobom. Wtedy te różnice będą zanikać z roku na rok, będzie to w przyszłości przynosić efekty”.

Badani zapytani o konsekwencje wykluczenia społecznego zgodnie podają, że są to najczęściej różne choroby psychiczne, a co za tym idzie również fizyczne:

„Jeżeli jakaś osoba bądź całą grupa jest wykluczona społecznie to może powstać jakaś depresja, czy stany lękowe, zaburzenia psychiczne czy nawet ze względu na to że taka osoba siedzi w domu to cierpi będzie”.

„Taki człowiek zamyka się w sobie, siedzi w domu zaraz depresja, czy inne choroby psychiczne się przyczepią, bo wiadomo że samotność jest okrutna. Jeżeli zaczną się choroby psychiczne to zaraz to się przełoży na choroby fizyczne, bo jak psychika siada to i fizycznie człowiek robi się wykończony. Bo człowiek jest istotą społeczną i musi w tym społeczeństwie być i działać”.

Z wypowiedzi badanych osób z niepełnosprawnością wzroku zapytanych o swój udział w inkluzji społecznej, wynika, że czują się współodpowiedzialne za ten proces:

„Moim zdaniem my jako osoby niepełnosprawne mamy wszystko w swoich rękach, żebyśmy bardziej się otworzyli, nie bali się zdrowego człowieka i mówili o sobie. Żeby nie bać się powiedzieć co mi dolega i tyle. Trzeba otworzyć się na drugiego człowieka, bo nie każdy rodzi się z wiedzą o całym świecie, z wiedzą o różnych chorobach i niepełnosprawnościach”.

„Dużo zależy od samej osoby niepełnosprawnej, sama osoba z niepełnosprawnością musi chcieć”.

Ta motywacja wewnętrzna nie jest jednak sprawą oczywistą i łatwą, gdyż jak podaje jedna z badanych:

„Każda osoba niepełnosprawna myślę ma bariery psychiczne, bo każdy człowiek chce być piękny i młody i potrzebny, a jednak jakaś niepełnosprawność niestety na psychice się odbija i trzeba dużo rehabilitacji i terapii po to, żeby móc jakoś tą osobę dowartościować, żeby mogła wyjść do ludzi do społeczeństwa”.

Sposobem na zwiększenie otwartości osób z niepełnosprawnością jest wspomniana rehabilitacja, na której efektywność wskazuje również kolejna respondentka:

„Jeżeli się zrehabilituje na tyle i nauczy się tego poruszania, orientacji przestrzennej, wszystkich czynności które powinna umieć osoba z dysfunkcją wzroku no to taka osoba zawsze wyjdzie do społeczeństwa”.

Jednym z warunków włączenia społecznego, w opinii niektórych badanych, jest również akceptacja niepełnosprawności:

„Ja wykluczenia społecznego nie odczuwam, ale zdarza się rzeczywiście, że widzę jak inna osoba niepełnosprawna ma problemy, bo ma problem sama ze sobą w sensie zaakceptowania tej niepełnosprawności i tu są na pewno początki wykluczenia, że ta osoba sama nie akceptuje siebie i to niekorzystnie wpływa na jej relacje, samopoczucie”.

Kolejne dwie respondentki akcentują zdrowy dystans do swojego stanu zdrowia:

„Staram się nigdy nie być roszczeniowa, nie wstydzę się swojej niepełnosprawności, staram się mieć do niej dystans i nawet z niej żartuję”.

„Osoba z niepełnosprawnością musi otworzyć się, bo taka osoba bywa przewrażliwiona na punkcie swojej niepełnosprawności, bywa niezrozumiana przez środowisko i się wycofuje. Ważne jest aby osoba z niepełnosprawnością była otwarta na pomyłki drugiego człowieka, bo jesteśmy tylko ludźmi i osoba zdrowa nie orientuje się jak ty możesz się czuć, to warto tej osobie powiedzieć, nie bać się tego, nie unikać, że to raptem ta osoba musi zauważyć że ty jesteś niepełnosprawny to już musi uważać co mówi. Ważne jest, aby rozmawiać, rozmawiać i jeszcze raz rozmawiać”.

Pomocą w zaakceptowaniu własnej niepełnosprawności są projekty, dedykowane osobom z różnymi deficytami. Jedna z badanych podaje:

„Jestem uczestniczką wielu projektów, gdzie mogę korzystać z porady psychologa, fizjoterapeuty, instruktora orientacji przestrzennej i coaching i wiele innych. To wszystko podawane jest jak na tacy, dlatego myślę, że takie projekty są bardzo potrzebne, bardzo pomagają żyć osobom niepełnosprawnym. No więcej takich projektów, jak najwięcej”.

Udział w takich projektach jest dla wielu osób bardzo wartościowy, szczególnie, że jak podkreśla inna badana, istotne jest:

„Uświadamiać nie tylko „zdrowe społeczeństwo”, ale także osoby wykluczone o ich możliwościach, potencjale, wartości. INNY nie znaczy gorszy”.

Propozycją kolejnej rozmówczyni jest, aby

„w realizowanych projektach było więcej działań, jak stricte pokonać te wewnętrzne bariery i tę niemoc”.

Jednak jedna z respondentek zwraca uwagę na mogące wystąpić nieprawidłowości przy realizacji projektów:

„Rozwój inkluzji w Polsce jest bardzo dynamiczny na przestrzeni ostatniego dziesięciolecia – jest to możliwe dzięki ogromnym środkom finansowym przeznaczonym na projekty mające przeciwdziałać wykluczeniu społecznemu. Taka polityka od dawna dominuje w krajach Europy Zachodniej. Powstało m.in. dużo nowych podmiotów, organizacji pozarządowych realizujących takie programy. Niepokojące są jednak sygnały, że kluczowe cele projektów są osiągnane sztucznie, pewne procesy fałszowane tylko po to, aby osiągnąć wskaźniki założone w projekcie, zaś zmiany zachodzące w beneficjentach są pozorne i nietrwałe. Na takich projektach zarabiają głównie specjaliście je realizujący, zaś osoby/grupy są dalej marginalizowane. Pojawiło się nowe pojęcie- zawód beneficjent projektu”.

Badane osoby z niepełnosprawnością wzroku w swoich wypowiedziach często odwołują się do projektów, w których chętnie uczestniczyli, widząc w nich wiele korzyści. Należy więc dokonać wszelkich starań, aby projekty wspomagające osoby z niepełnosprawnością były dostosowane do ich aktualnych potrzeb i aby były uczciwie realizowane.

Badane osoby z niepełnosprawnością wzroku podają również, iż inkluzja społeczna musi być procesem obopólnym, w który zaangażowane są na równi osoby z niepełnosprawnością, jak i osoby pełnosprawne:

„Inkluzja musi być procesem obustronnym ze strony osób zdrowych i pełnosprawnych. Jeżeli osoba niepełnosprawna nie będzie chciała wyjść z domu to nikt jej siłą nie wyciągnie. Ale z drugiej strony, jeżeli nikt nie będzie się interesował tą osobą, która siedzi w domu to nic z tego nie będzie. Więc te dwa środowiska się zająbiają”.

Jeden z badanych porównuje włączenie społeczne do małżeństwa, w którym harmonia zależy od adaptacji obydwu stron:

„To jest transakcja wiązana, jak w małżeństwie, że jak chcemy zawrzeć małżeństwo to musimy się dostosować jedno do drugiego. Tak samo trochę i tutaj. Osoby niepełnosprawne i pełnosprawne muszą się dostosować do siebie”.

W podanych narracjach widzimy więc świadomość osób z niepełnosprawnością konieczności czynnego udziału w procesie inkluzji społecznej zgodnie z zasadą „nic o nas, bez nas”.

## Podsumowanie

Podsumowując stwierdzam, że badane osoby z niepełnosprawnością w różnicowany sposób definiują inkluzję społeczną, jednak najczęściej pojawiającymi się określeniami tego procesu jest: integracja, współdziałanie, brak izolacji i podziałów w społeczeństwie, aktywizacja społeczna, socjalizacja, ale również przenikanie się świata ludzi pełnosprawnych i z niepełnosprawnością, możliwość społecznego zaistnienia, wyjście poza strefę własnego komfortu.

Wszyscy respondenci dostrzegają proces włączenia w naszym społeczeństwie, jednak wskazują na doświadczaną wciąż (choć w mniejszym zakresie) niechęć, dyskryminację oraz nieakceptację, mogące wynikać z nieświadomości i braku wiedzy. Dlatego głównym postulatem badanych jest „edukacja społeczeństwa”, która powinna rozpocząć się już w przedszkolu i trwać przez cały okres nauki. Niektórzy proponują również szkolenia w zakładach pracy z podstaw funkcjonowania osób z niepełnosprawnością. W „edukację społeczeństwa” powinny być zaangażowane przede wszystkim mass media, głównie telewizja, oraz same osoby z niepełnosprawnością. Respondenci podają, że często uczestniczą w zajęciach przedszkolnych i szkolnych, przekazując wiedzę o niepełnosprawności, chociaż zdarza się, jak podaje jedna z badanych, że

„czasami są odbierani jak «dziwolągi». Bo pokazujemy jakieś urządzenia mówiące, jakieś tabliczki brajlowskie, że jakieś punkciki się wyciska. To jest jakieś «wow» dla zdrowych ludzi”.

Największy postęp w procesie inkluzji nastąpił, w opinii badanych, w technologii, cyfryzacji i kulturze, natomiast najbardziej zagrożona ekskluzją jest integracja niepełnosprawnych seniorów oraz mieszkańców wsi. To na te obszary szczególnie powinny być skierowane działania włączające. Rozbieżności sądów respondentów dotyczyły edukacji. Jedni wskazywali na duży postęp w tym obszarze, drudzy mówili o istniejących zaniedbaniach w procesie kształcenia włączającego uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, podając jednocześnie konsekwencje braku odpowiednich warunków uczenia się tych dzieci: niski poziom kształcenia, osamotnienie oraz zagrożenie zaniżonym poczuciem własnej wartości. Rozpoczęty w szkole proces ekskluzji, doświadczany również w życiu dorosłym może skutkować, w opinii badanych, chorobami psychicznymi, a w konsekwencji również fizycznymi.

Pozytywnym wnioskiem jest wysoka świadomość badanych, że inkluzja społeczna musi być procesem obustronnym, w który powinny być zaangażowane, w duchu partnerstwa, zarówno osoby z niepełnosprawnością jak i pełnosprawne. Wiedzą, że włączenie powinno rozpocząć się od akceptacji własnej niepełnosprawności, dystansu do własnych ułomności oraz tolerancji wobec zachowań drugiego człowieka. Jak podaje S. Krzychała (2007) ważne jest podnoszenie zdolności do aktywnego współbycia społecznego oraz przyjmowania odpowiedzialności za własne życie, projektowanie własnej biografii, ale także realizacja programów, których celem jest emancypacja od własnych ograniczeń. Istotne jest więc budowanie poczucie sprawstwa oraz kontroli nad własnym życiem. Jednak, jak podaje autor, jest to wciąż kwestia pomijana w procesie pomocy. Badani podkreślają zatem wagę rehabilitacji oraz projektów, podnoszących ich umiejętności życiowe, szczególnie samodzielne poruszanie się, wykonywanie czynności życia codziennego, czy orientację przestrzenną. Wskazują jednak, że w realizowanych projektach brakuje działań aktywizujących oraz pomagających przezwyciężyć „wewnętrzne bariery i życiową niemoc”.

W podejściu inkluzyjnym chodzi przede wszystkim o „zasadę wyższego rzędu: o aprioryczną akceptację „bliźniego swego”, a nie tylko o tolerowanie niepełnosprawnego człowieka, któremu umożliwimy istnienie między nami. Człowiek niepełnosprawny jest akceptowany bez żadnych warunków wstępnych: akceptujemy go takim, jakim jest. Naszą akceptacją nie tylko wszak deklarujemy, że traktujemy osobę niepełnosprawną jako nam równą i że jesteśmy do jej dyspozycji, ale przez to, że jej pomagamy, wzbogacamy także samych siebie. Dochodzi zatem nie tylko do „stopienia się” z całą społecznością, ale i do wzrostu jakości etycznej świadomości wspólnoty oraz do osobistego rozwoju każdego jej członka, który partycypuje w tym procesie” (V. Lechta: 325–326). Zakończeniem analiz wypowiedzi badanych osób z niepełnosprawnością wzrokową niech będą słowa jednego z respondentów:

„Pełna inkluzja społeczna może zaistnieć, ale może kiedyś. Wyznacznikiem jest tolerancja. Jeżeli obudzimy się kiedyś i powiemy: tak oni są tacy sami jak my aczkolwiek z deficytem wzroku”.

## Bibliografia

- Dryżałowska G. (2019), *Iluzoryczność procesu inkluzji społecznej*, Kultura i Edukacja, 1 (123): 91–107.
- Dykcik W. (2008), *Wykluczanie, dyskryminacja i marginalizacja godności oraz praw osób z głębszą i złożoną niepełnosprawnością jako problem społeczny i pedagogiczny* [w:] *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*, U. Bartnikowska, Cz. Kosakowski, A. Krause (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.



- Konarska J. (2010), *Rozwój i wychowanie rehabilitujące dziecko niewidzącego w okresie wczesnego i średniego dzieciństwa*, Uniwersytet Pedagogiczny Kraków Kraków.
- Krzychała S. (2007), *Ryzyko własnego życia. Indywidualizacja w późnej nowoczesności*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław.
- Lechta V. (2010), *Pedagogika inkluzyjna* [w:] *Pedagogika*, B. Śliwerski (red.), t. IV, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Nadachewicz N., Bilewicz M. (2020), *Nauczyciel wczesnej edukacji wobec wyzwań pedagogiki inkluzyjnej*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Sękowski T. (2002), *Rehabilitacja psychiczna niewidomych i słabowidzących uczniów klas maturalnych jako element przygotowania do trudnych sytuacji egzaminacyjnych* [w:] *Problemy pedagogiki specjalnej w okresie przemian społecznych*, A. Pielecki A. (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Szatur-Jaworowska B. (2005), *Uwagi o ekskluzji i inkluzji na przykładzie polityki społecznej wobec osób starszych* [w:] *Ekskluzja i inkluzja społeczna. Diagnoza – uwarunkowania – kierunki działań*, J. Grotowska-Leder, K. Faliszek (red.), Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Zemło M., Sakowicz-Boboryko A., Bilewicz M., Dziekońska M., Otapowicz D., Szada-Borzyszkowska J., Mantur J. (2018), *W kierunku inkluzji społecznej. Potrzeby osób z niepełnosprawnością w mieście Białystok*, Centrum Kształcenia Ustawicznego w Białymstoku, Białystok–Gdańsk.

## Michalina Pol

Department of Quality of Life Research, Faculty of Health Sciences with the Institute of Maritime and Tropical Medicine, Medical University of Gdansk, Gdansk, Poland

## Katarzyna A. Milska-Musa

ORCID: 0000-0001-5120-4191

Department of Quality of Life Research, Faculty of Health Sciences with the Institute of Maritime and Tropical Medicine, Medical University of Gdansk, Gdansk, Poland

## Beata S. Lipska-Ziętkiewicz

ORCID: 0000-0002-4169-9685

Rare Diseases Centre, Medical University of Gdansk, Gdansk, Poland  
Clinical Genetics Unit, Department of Biology and Medical Genetics,  
Medical University of Gdansk, Gdansk, Poland

# Ograniczenia społeczne związane z epidemią COVID-19 a struktura pracy stowarzyszeń pacjentów z chorobą rzadką i ich rodzin

Pandemia COVID-19 wpłynęła na pracę stowarzyszeń oraz fundacji działających na rzecz osób chorujących na choroby uwarunkowane genetycznie. Celem badania było sprawdzenie, jak zmiany związane z epidemią wpłynęły na ocenę pracy stowarzyszeń przez podopiecznych oraz które ze zmian są dla nich najbardziej znaczące. Dodatkowo sprawdzono, jakie sposoby radzenia sobie ze stresem są najbardziej popularne wśród osób badanych, jaka jest subiektywna ocena choroby własnej oraz jak subiektywnie oceniane jest wsparcie społeczne. W badaniu wzięły udział 62 osoby. Ankietowani zostali poproszeni o wypełnienie anonimowej ankiety online. W badaniu wykorzystano następujące narzędzia badawcze: *Mini-COPE* celem weryfikacji sposobów radzenia sobie w sytuacjach silnego stresu, *SOWC* do pomiaru oceny własnej choroby oraz *BSSS*, pozwalający ocenić rodzaj odczuwanego wsparcia społecznego. Wykazano, że ocena pracy stowarzyszeń w okresie ograniczeń pandemicznych była niższa w porównaniu do okresu przed. W grupie badanej *Aktywne Radzenie Sobie ze Stresem* było najczęstszym sposobem reagowania. Osoby z chorobami rzadkimi częściej postrzegały swoją chorobę jako korzyść i równocześnie jako przeszkodę w porównaniu do grupy opiekunów. Najczęściej otrzymywanym wsparciem było *Wsparcie Emocjonalne*. Większość respondentów wskazała, że główną wadą wprowadzenia ograniczeń jest brak spotkań na żywo, przez co trudniejsze może być uzyskiwanie wsparcia. W obliczu obostreń ważne jest monitorowanie potrzeb pacjentów i ich bliskich oraz poszukiwanie rozwiązań usprawniających pracę stowarzyszeń dla poprawy ich skuteczności.

Słowa kluczowe: choroby rzadkie, stowarzyszenia, wsparcie, COVID-19

## Social limitations related to the COVID-19 epidemic and the work structure of associations of patients with rare diseases and their families

The COVID-19 pandemic has affected the work of associations and foundations working for people suffering from genetic diseases. The aim of the study was to evaluate how the changes related to the epidemic influenced the assessment of the work of associations and which of the changes were most significant to them. Additionally, ways of coping with stress, the subjective assessment of one's own illness and how is social support subjectively assessed were analyzed. 62 people participated in the study. The respondents were asked to complete an anonymous online questionnaire. The following research tools were used in the study: *Mini-COPE* to verify the ways of coping with stressful situations, *SOWC* to measure the assessment of one's own disease and *BSSS* to assess the type of perceived social support. It was shown that the evaluation of the work of associations during the pandemic constraints was lower compared to the period before introduction of social limits. In the study group, *Active Coping with Stress* was the most common way of reacting. People with rare diseases more often perceived their disease as a benefit and at the same time as a hindrance compared to the group of caregivers. The most frequently received support was *Emotional Support*. Most of the respondents indicated that the main disadvantage of pandemic measures was the lack of live meetings, which may make it more difficult to obtain support. In the face of a pandemic, it is important to monitor the needs of patients and their loved ones and look for solutions to improve the work of associations.

Key words: rare disease, association, support, COVID-19

### Wprowadzenie

Choroby genetyczne to grupa chorób, które powstają na skutek mutacji jednego lub wielu genów, odpowiedzialnych za prawidłowe funkcjonowanie oraz budowanie organizmu. W skutek choroby można zaobserwować zmiany związane z budową anatomiczną, motoryką oraz wyglądem (Drewa 2012), lecz doświadczenie choroby może nieść także konsekwencje dla funkcjonowania psychicznego. Warto podkreślić znaczenie kontekstu społecznego oraz emocjonalnego choroby, związanego przede wszystkim ze sposobem odbioru przez chorego sytuacji w jakiej się znajduje oraz znaczeniem, jakie (i czy w ogólne) przypisuje temu, co go doświadczyło (Sęk 2001).

Wsparcie społeczne odgrywa dużą rolę w zmaganiu się z chorobą zarówno somatyczną, jak i psychiczną (Fortmann, Gallo, Philis-Tsimikas 2011). Niestety, zdarza się, że otoczenie osoby chorej zaczyna się względem niej wycofywać i izolować (Silver, Wortman 1984). Można podejrzewać, że ten rodzaj zachowania może być skutkiem lęku oraz zakłopotania odczuwanego przez osoby bliskie w towarzystwie osób chorujących, a unikanie kontaktu i wycofanie się z relacji stanowi pewnego rodzaju ucieczkę przed odczuwaniem dyskomfortu (Silver, Wortman 1984). Czynniki psychologiczne mogą wpływać nie tylko na zdrowie psychiczne, ale także w niektórych przypadkach mogą mieć również realny

wpływ na przebieg choroby (Luecken, Compas 2002). Stanowi to podstawę do zastanowienia się nad rozwiązaniami, które mogłyby poprawić funkcjonowanie w tym obszarze i wzmocnić poczucie wsparcia społecznego zarówno wśród osób chorujących, jak i w grupie ich rodzin.

W chorobach dysmorficznych, charakteryzujących się specyficznym wyglądem osoby chorej, kontakt z drugą osobą o podobnym fenotypie może mieć szczególne znaczenie. Na przykład zespół Marfana charakteryzuje się specyficznym wyglądem osoby chorej, m.in. wysoki wzrost, opadające kąciaki oczu, wady zgryzu, zwyrodnienia stawów, przez co osoby chorujące czują się lepiej widząc kogoś podobnego do nich samych. Znajomość z osobą doświadczającą analogicznych trudności życiowych może stanowić źródło wzajemnego wsparcia, zapobiegając tym samym poczuciu społecznego wyobcowania (Kowalska 2013).

Wykazano, że w przypadku chorób, z którymi związane są widoczne zmiany fizyczne, osoby chorujące czują się mniej samotne, gdy przebywają wokół innych, podobnych do nich osób (Jankowska 2016). Zauważając, że ludzie chętnie rozmawiają z osobami deklarującymi podobne trudności i wydaje się to przynosić pozytywne skutki terapeutyczne (Zadrożna 2019), popularność organizacji oraz stowarzyszeń integrujących i pomagających osobom nie wydaje się być zadziwiająca. Według definicji P. Glińskiego organizacje pozarządowe to „specyficzne, współczesne formy samoorganizacji społecznej, struktury integrujące grupy obywateli, charakteryzujące się względnie dojrzałą tożsamością społeczną, określonym stopniem zorganizowania, prywatnym charakterem inicjatywy, dobrowolnością uczestnictwa, niezależnością, niekomercyjnością, a także udziałem wolontariuszy w pracy organizacji i istotną rolą w kształtowaniu postaw ludzkich” (Gliński 2004). W Polsce funkcjonuje wiele stowarzyszeń działających na rzecz osób niepełnosprawnych oraz chorych. Powołując się na dane Głównego Urzędu Statystycznego w roku 2020 działało aż 88,1 tys. aktywnych organizacji społecznych, stowarzyszeń i podobnych podmiotów (Stat.gov.pl).

Pandemia COVID-19 została ogłoszona przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) 11 marca 2020 roku, co miało globalny wpływ nie tylko na zdrowie publiczne, ale również doprowadziło do negatywnych konsekwencji w aspekcie medycznym i społecznym (Cipora, Mielnik 2022). Wraz z ogłoszeniem stanu epidemiologicznego zostały wprowadzone liczne ograniczenia społeczne, które miały na celu zmniejszenie rozprzestrzeniania się wirusa. Zalecenia WHO dotyczyły m.in.: utrzymywania dystansu społecznego, zakazu zgromadzeń i organizowania imprez masowych, jak również wdrożenia nauczania zdalnego w szkołach. Sama izolacja społeczna, która wpływała na codzienną aktywność i ograniczała interakcje międzyludzkie miała istotny wpływ na samopoczucie ludzi (Hossain i in. 2020). W społeczeństwie coraz więcej osób zaczęło uskarżać się na takie objawy, jak: lęk, bezsenność, drażliwość, zaburzenia nastroju, smutek, strach przed zara-

żeniem. Ponadto wzrosły tendencje do nadużywania alkoholu, szczególnie podczas przebywania na kwarantannie (Brooks i in. 2020).

Przez ograniczenia społeczne większość placówek, organizacji i stowarzyszeń zajmujących się osobami chorującymi musiało dostosować dotychczasowy sposób funkcjonowania do obowiązujących przepisów (Tańska 2021). W niniejszy, artykule w celu poznania subiektywnej opinii i charakteru zmian w funkcjonowaniu stowarzyszeń w pierwszym pilotażowym etapie pracy, przeprowadzone zostały rozmowy („wywiady”) z trzema osobami pracującymi, każda w innej organizacji. W drugiej części badania członkowie poszczególnych stowarzyszeń zostali przebadani za pomocą internetowego kwestionariusza, który składał się ze specjalnie zaprojektowanej ankiety własnego autorstwa, Skali Oceny Własnej Choroby (SOWC), Inwentarz do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem (*Mini-COPE*) oraz Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego (*BSSS*).

## Hipotezy i cel badania

Celem badania było sprawdzenie czy ograniczenia społeczne związane z epidemią COVID-19 miały wpływ na organizację pracy i działanie stowarzyszeń zajmujących się chorobami genetycznymi – jeśli tak, to w jaki sposób i jak odbierali te zmiany członkowie poszczególnych stowarzyszeń.

## Algorytm badania

W ramach pierwszego pilotażowego etapu badania przeprowadzone zostały telefoniczne wywiady z pracownikami trzech stowarzyszeń. Rozmówcy zostali zapytani o to, jak wyglądały formy aktywności stowarzyszeń przed pandemią COVID-19, jak zmieniły się one w czasie limitów społecznych oraz jak subiektywnie postrzegane są przez nich te zmiany. Drugim, głównym etapem było badanie członków poszczególnych stowarzyszeń w sposób anonimowy, indywidualnie, w oparciu o niżej przedstawione ustandaryzowane kwestionariusze i testy.

## Grupa badana

Etap pilotażowy – wywiady z członkami stowarzyszeń – zostały przeprowadzone z trzema osobami należącymi odpowiednio do „Stowarzyszenia Zespołu Williamsa”, „Marfan Polska” oraz „Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię”.

W głównym badaniu oceniającym sposoby radzenia sobie ze stresem, jak również analizującym subiektywną ocenę choroby własnej oraz jak subiektywną ocenę otrzymywanego wsparcia społecznego udział wzięły 62 osoby. Wszyscy ankietowani mieli status członka stowarzyszenia działającego na rzecz osób chorujących genetycznie. Spośród nich 23 (37,1%) osoby zadeklarowały, że są opiekunami osoby chorej, natomiast 39 osób (62,9%) choroba dotyczyła bezpośrednio. W badaniu wzięło udział tyle samo mężczyzn i kobiet. Wszyscy ankietowani mieli co najmniej 25 lat. Największą grupę badaną stanowiły osoby powyżej 46 roku życia ( $n=29$ , 46,8%), 18 osób (29%) określiło, że ich wiek mieści się w granicach 36-45 lat, a 15 osób (24,2%) było w wieku od 26 do 35 lat. Większość ankietowanych – 45 osób (72,6%) ma wykształcenie wyższe, 16 osób (25,8%) zadeklarowało, że posiada wykształcenie średnie, a tylko jedna osoba (1,6%) odpowiedziała, że posiada wykształcenie na poziomie zawodowym. Ponad połowa ankietowanych, bo 51,6% ( $n=32$ ) zadeklarowała, że u nich samych lub ich dziecka zdiagnozowano hemofilię, u siedmiu osób (11,2%) wystąpiła choroba Fabry'ego, po pięć osób (8%) odpowiedziało, że choruje na fenylketonurię lub zespół łamliwego chromosomu X. Zespół Downa występuje natomiast u 3 osób (4,8%) badanych, tak samo jak dystrofia Stargardta. Dwie osoby (3,2%) zmagają się z zespołem Marfana, dwie kolejne zaś z chorobą von Willebranda. Pojedyncze osoby (1,6%) deklarowały, że usłyszały diagnozę zespołu Ehlersa-Danlosa, afibrynogenemii oraz łuszczycy.

## Metody

W etapie pilotażowym przeprowadzono bezpośrednie wywiady z członkami trzech stowarzyszeń: A, B, C za pomocą łącza telefonicznego. W każdym przypadku rozmowa trwała ok. 30 min.

Równolegle, korzystając z kanałów komunikacji internetowej rozesłano zaproszenia do udziału w głównym badaniu do członków następujących stowarzyszeń jak: Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię, Gdańskie Stowarzyszenie Przyjaciół Dzieci z Fenylketonurią, Stowarzyszenie Chorych Na Wrodzone Skazy Krwotoczne, Stowarzyszenie Rodzin z Chorobą Fabry'ego, fundacja Rodzina Fra X, Stowarzyszenie Bardziej Kochani, Stowarzyszenie Ehlers-Danlos Polska, Stowarzyszenie Marfan Polska, Ogólnopolskie Stowarzyszenie Chorych Na Łuszczycę Psoriasis oraz niezarejestrowanego oficjalnie stowarzyszenia działającego jako grupa na portalu społecznościowym – Facebook *Choroba Stargardta – da się z nią żyć*. Osoby badane zostały poproszone o wypełnienie anonimowego kwestionariusza online, składającego się z czterech części. Pierwsza z nich to ankieta własnego autorstwa, natomiast pozostałe trzy to wystandaryzowane kwestiona-

riusze stosowane w praktyce psychologicznej. Badanie zostało udostępnione ankietowanym przez stowarzyszenia, do których należą, drogą mailową lub przez grupy na portalu internetowym Facebook. Do udziału w badaniu zaproszono tylko osoby pełnoletnie.

W pierwszej części badania respondenci zostali poproszeni o udzielenie odpowiedzi na pytania zawarte w ankiecie podstawowej. Pytania dotyczyły podstawowych danych demograficznych, np.: płci, wieku, wykształcenia, choroby z jaką zmagają się dana osoba lub jej podopieczny. Zapytano również o diagnozę (Jaka? Kiedy została postawiona?) oraz przynależność do stowarzyszenia (Jakie? Jak długo?). Poruszono również temat pracy stowarzyszenia przed pandemią COVID-19 oraz w jej trakcie. Osoby badane zapytano również, jaka zmiana w funkcjonowaniu stowarzyszenia była dla nich najbardziej znacząca i jakie były wady oraz zalety reorganizacji, które podczas tych ograniczeń doświadczali.

Na kolejnym etapie badania wykorzystano inwentarz do pomiaru radzenia sobie ze stresem *Mini-COPE* (Juszczynski 2009) celem weryfikacji typowych sposobów reagowania i doświadczania przez jednostkę w sytuacjach stresowych, np. w trakcie choroby własnej lub dziecka. Autorzy wyróżnili następujące strategie: *Aktywne Radzenie Sobie* (podejmowanie działań, dzięki którym będzie można zniwelować stresor bądź zapobiec jego skutkom), *Planowanie* (myślenie o stresorze i jego aspektach), *Pozytywne Przewartościowanie* (dostrzeganie w stresorze pozytywnych konsekwencji lub innych wartości), *Akceptacja* (zaakceptowanie i przyjęcie zaistniałej sytuacji oraz dążenie do pogodzenia się z nią), *Poczucie Humoru* (użycie humoru jako sposób na zmniejszenie emocji związanych ze stresem), *Zwrot Ku Religii* (religia przyjmuje rolę wsparcia społecznego oraz może wskazywać drogę do przyszłych rozwiązań), *Poszukiwanie Wsparcia Emocjonalnego* (poszukiwanie złagodzenia emocji poprzez kontakt z innymi i ich pomoc), *Poszukiwanie Wsparcia Instrumentalnego* (poszukiwanie rady, pomocy czy informacji), *Zajęcie się Czymś Innym* (skupianie się na innych czynnościach w celu ucieczki od myślenia o zdarzeniu), *Zaprzeczanie* (nie przyjmowanie, że sytuacja zaistniała), *Wyladowanie* (przejawianie negatywnych emocji), *Zażywanie Substancji Psychoaktywnych* (zażywanie substancji psychoaktywnych w celu złagodzenia trudnych emocji), *Zaprzestanie Działania* (rezygnacja podejmowanej aktywności), *Obwinianie Siebie* (przyjmowanie winy za zaistniałą sytuację).

Trzecią część kwestionariusza stanowi zmodyfikowana *Skala Oceny Własnej Choroby* (SOWC) (Janowski i in. 2009), która służy do oceny percepcji choroby swojej lub choroby swojego podopiecznego. W ramach kwestionariusza wyróżniona następujące skale, odnoszące się do sposobu postrzegania choroby: *Zagrożenie* (choroba obniża poczucie bezpieczeństwa, wywołuje lęk, wprowadza destabilizację), *Korzyść* (choroba może przynosić zyski, usprawiedliwiać, być ucieczką dla innych problemów), *Przeszkoda* (choroba to utrudnienie w codziennym życiu,

powoduje straty), *Wyzwanie* (choroba traktowana jako wróg, którego należy pokonać), *Krzywda* (choroba jako niesprawiedliwość i nieszczęście, niezasłużona kara), *Wartość* (choroba jako wyższa wartość, posiadająca głębszy sens), *Znaczenie* (skala odzwierciedlająca istotność choroby dla pacjenta).

Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego (BSSS) (Łuszczczyńska i in. 2002) to ostatnia część badania. Celem jest weryfikacja, jakiego rodzaju wsparcie społeczne uzyskują osoby badane w największej mierze oraz na jaki jego rodzaj mają one największe zapotrzebowanie. W kwestionariuszu wyróżniono: *Wsparcie Emocjonalne*, *Wsparcie Instrumentalne*, *Wsparcie Buforująco-Ochronne* oraz *Wsparcie Informacyjne*.

## Wyniki

### Wywiady – część pilotażowa

Struktura pracy stowarzyszenia „Marfan Polska” przed pandemią COVID-19 bazowała na bezpośrednim kontakcie podopiecznych. Co miesiąc odbywały się spotkania – tzw. „Z Marfanem przy kawie”, w ramach działalności organizacji istniała możliwość odwiedzin podopiecznego przebywającego w szpitalu (często przed operacją lub w odpowiedzi na indywidualne zapotrzebowanie), organizowane były również spotkania o charakterze edukacyjnym, które, dedykowane były personelowi stowarzyszeń oraz pracownikom służby zdrowia. Dodatkowo, stowarzyszenie organizowało konferencje i szkolenia dla lekarzy oraz innych pracowników służby zdrowia o tematyce Marfana, wychodząc naprzeciw ich oczekiwaniom. Co więcej, rozszerzono działalność edukacyjną o prowadzenie kanału na YouTube, na którym publikowano m.in. wywiady ze specjalistami.

Wprowadzenie restrykcji związanych ze stanem epidemii COVID-19 doprowadziło do istotnych zmian w funkcjonowaniu stowarzyszenia. Zrezygnowano z bezpośrednich spotkań – tę potrzebę skompensowano video-rozmowami online, a tymczasowe zawieszenie możliwości odwiedzin chorych przebywających w szpitalu spowodowało znaczne utrudnienia w bezpośredniej komunikacji członków stowarzyszenia. Co więcej, trudności w przeprowadzeniu wywiadów ze specjalistami spowodowane ówczesnymi obostrzeniami doprowadziły do zawieszenia edukacyjnej działalności stowarzyszenia na kanale YouTube.

Według informacji uzyskanej z rozmowy z przedstawicielem „Stowarzyszenia Zespołu Williamsa”, również ta organizacja wykorzystywała spotkania na żywo jako najczęstszą formę aktywności. Wspomniana grupa organizowała co roku zjazd dla podopiecznych oraz w międzyczasie kilka mniejszych spotkań. Co więcej, w bezpośrednim kontakcie odbywały się także wszelkie walne zgromadzenia zarządu. W wyniku pojawienia się pandemii koronawirusa należało zre-



zygnować ze spotkań w realnym świecie, zarówno tych dedykowanych podopiecznym, jak i tych, które przeznaczone były dla kadry zarządzającej. Alternatywą okazały się spotkania w trybie zdalnym (tzw. „online”). Celem podtrzymania wzajemnego kontaktu podopiecznych zaczęto organizować wykłady edukacyjne dla członków stowarzyszenia połączone ze spotkaniami online.

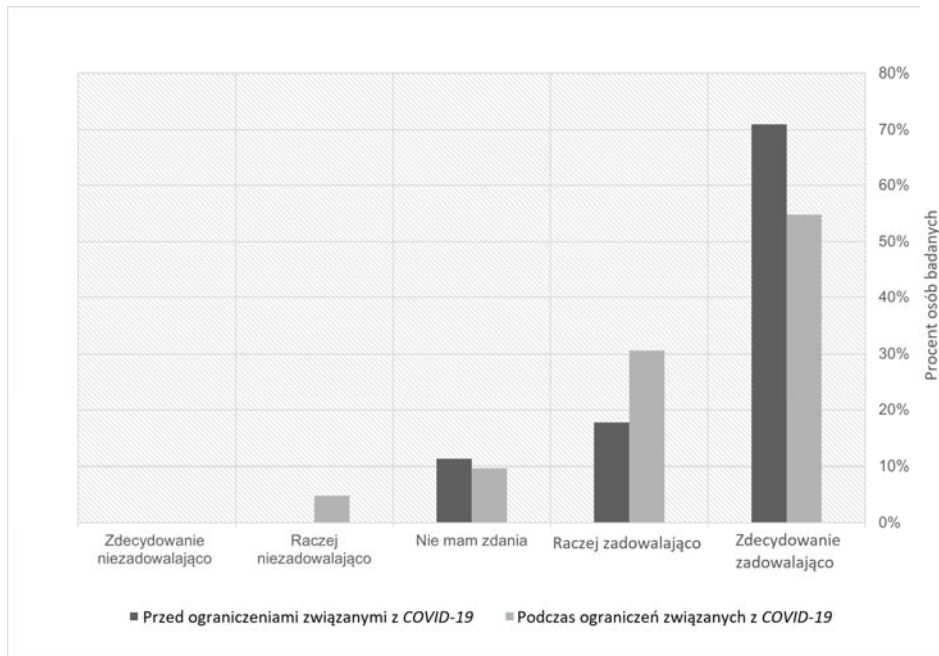
W „Polskim Stowarzyszeniu Chorych na Hemofilię” zaobserwowano najmniejszą liczbę zmian wywołanych wprowadzeniem społecznych restrykcji. Z racji tego, że organizacja ta funkcjonuje głównie poprzez forum internetowe, gdzie członkowie mogą zadawać sobie pytania oraz dzielić się swoimi doświadczeniami, ograniczenia społeczne nie spowodowały zmiany w jej aktywności. Chorzy spotykali się na stopie prywatnej, jednak nie było to częścią funkcjonowania stowarzyszenia. Co istotne, odczuwalnie pogorszyła się skuteczność załatwiania spraw formalnych w urzędach i innych placówkach.

### Indywidualne badanie poszczególnych członków stowarzyszeń – część główna

Wszyscy opiekunowie osób z chorobą genetyczną, którzy wzięli udział w badaniu, to kobiety.

Analiza statystyczna uzyskanych wyników wykazała, że istnieją statystycznie istotne różnice w ocenie pracy stowarzyszeń. Funkcjonowanie poszczególnych grup zostało ocenione jako gorsze w trakcie pandemii, w porównaniu do okresu sprzed COVID-19 (rys. 1).Większość badanych – 71% (n=44) oceniła pracę stowarzyszenia jako „zdecydowanie zadowalającą” w okresie poprzedzającym pojawienie się wirusa SARS-CoV-2, podczas gdy tę samą odpowiedź w czasie ograniczeń wskazało jedynie 54.8% (n=34) osób. Co więcej, trzy osoby oceniły, że w czasie ograniczeń pandemicznych działanie stowarzyszenia było „niezadowalające” – taka odpowiedź nie pojawiła się ani razu w pytaniu o funkcjonowanie tych organizacji w okresie przed pandemią. Funkcjonowanie stowarzyszeń w pandemii zostało ocenione jako gorsze zarówno w grupie osób chorujących na schorzenie genetyczne, jak i wśród opiekunów. Dodatkowo, wyjściowa ocena funkcjonowania stowarzyszeń (przed pandemią) w grupie osób chorujących była istotnie wyższa w porównaniu do opiekunów.

Różnica w ocenie przez osoby chorujące sposobu funkcjonowania stowarzyszeń przed COVID-19 i w trakcie pandemii była większa w porównaniu do ocen wystawionych przez opiekunów. W grupie osób chorujących pojawiły się dwa przypadki, w których funkcjonowanie stowarzyszenia podczas pandemii zostało lepiej ocenione. Podobne deklaracje nie pojawiły się natomiast w drugiej grupie.

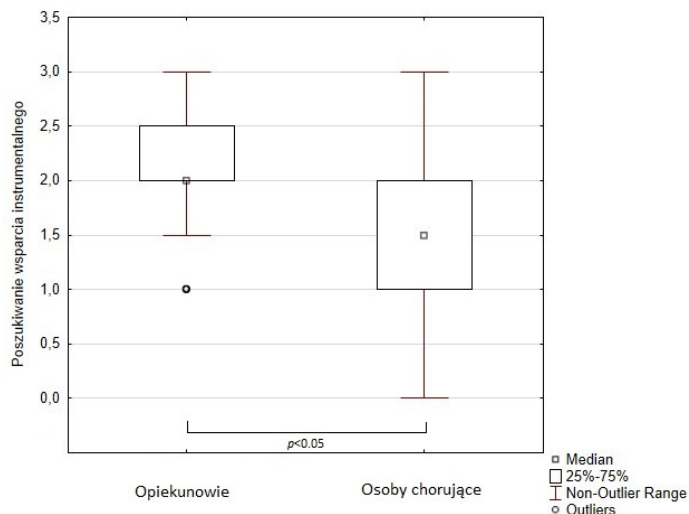


Rysunek 1. Porównanie oceny pracy stowarzyszeń przed i w trakcie trwania pandemii COVID-19 dla całej grupy badanych

Źródło: opracowanie własne.

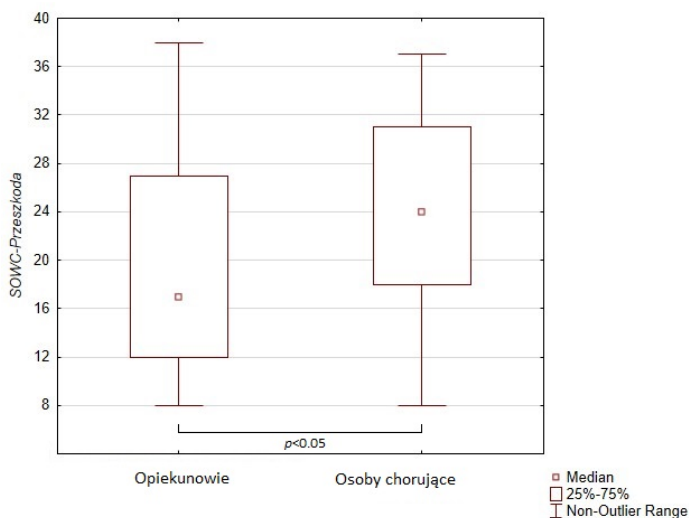
Na podstawie wyników uzyskanych w Inwentarzu do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem (Mini-COPE) wykazano, że wszyscy badani preferują strategię „Aktywnego radzenia sobie” jako najczęstszą metodę radzenia sobie ze stresem, jednocześnie osiągając w częstości jej wyboru najwyższy wynik. Najmniej popularnym sposobem radzenia sobie ze stresem okazała się strategia „Zażywanie substancji psychoaktywnych”. Analiza porównawcza grupy opiekunów z grupą osób chorych wykazała, że strategia „Poszukiwanie wsparcia instrumentalnego” jest częściej wybierana przez opiekunów, natomiast osoby chorujące korzystają z niej rzadziej ( $p < .05$ ) (rys. 2).

Wykorzystanie Skali Oceny Własnej Choroby (SOWC) pozwoliło ocenić, jak osoby badane postrzegają chorobę swoją/ swojego podopiecznego. Zarówno grupa osób chorujących, jak i grupa opiekunów uzyskała najwyższe wyniki w kategorii „Zagrożenie”. Pierwsza z wymienionych grup uzyskała wyższe wyniki w kategorii „Przeszkoda” (rys. 3). Warto dodać, że grupa opiekunów postrzega chorobę swojego podopiecznego jako „wyzwanie” w większym stopniu niż osoby chore (rys. 4).



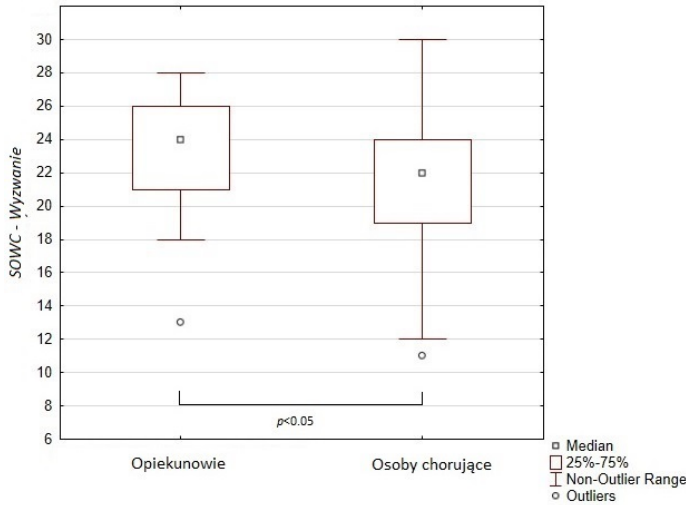
Rysunek 2. Porównano odpowiedzi dwóch grup kwestionariusza Mini-COPE dla 14 skali uzyskując różnice istotną statystycznie dla jednej z nich. Opiekunowie osób chorujących uzyskują wyższy wynik – (mediana 2 przy zakresie od 0 do 3) niż osoby chore (mediana 1,5 przy zakresie od 0 do 3) w skali „poszukiwanie wsparcia instrumentalnego”

Źródło: opracowanie własne.



Rysunek 3. Porównano odpowiedzi w testu SOWC dla siedmiu skali uzyskując różnicę istotną statystycznie dla skali „przeszkoda”. Dla grupy osób chorujących mediana w tej skali wynosiła 24 (przy zakresie od 8 do 40), natomiast dla grupy opiekunów otrzymana wartość wynosiła 17 (przy zakresie 8–40),  $p < 0.05$

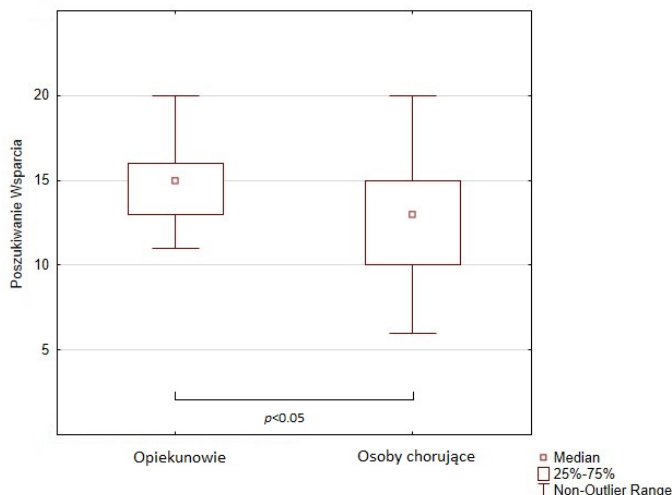
Źródło: opracowanie własne.



Rysunek 4. Porównano odpowiedzi testu SOWC dla siedmiu skali uzyskując różnicę istotną statystycznie dla skali „wyzwanie”. Dla grupy osób chorujących mediana w tej skali wynosiła 22 (przy zakresie od 6 do 30), natomiast dla grupy opiekunów otrzymana wartość wynosiła 24 (przy zakresie 6–30),  $p < 0.05$

Źródło: opracowanie własne.

Dzięki zastosowaniu Berlińskich Skal Wsparcia Społecznego wykazano, że „Wsparcie Emocjonalne” to rodzaj wsparcia najczęściej odczuwanego przez całą grupę badaną (zarówno przez osoby chorujące na chorobę genetyczną, jak i opiekunów). Kolejnym, najczęściej odczuwalnym rodzajem wsparcia okazało się „Wsparcie Buforująco-Ochronne”, a następnie „Wsparcie Instrumentalne”. Najmniej odczuwalnym rodzajem wsparcia według grupy badanej jest „Wsparcie Informacyjne”. Wyniki uzyskane w Berlińskich Skalach Wsparcia Społecznego wskazały, że opiekunowie osób chorujących w większym stopniu poszukują wsparcia, aniżeli sami pacjenci ( $p < .05$ ) (rys. 5). Co więcej, odpowiedzi udzielone przez osoby ankietowane wykazały, że wśród opiekunów zadowolenie z otrzymywanego wsparcia jest mniejsze, w porównaniu do grupy osób chorujących ( $p < .05$ ).



Rysunek 5. Porównano odpowiedzi testu BSSS dla 10 skali i otrzymano wynik istotny statystycznie dla skali „poszukiwanie wsparcia”. Dla grupy opiekunów mediana w tej skali wynosi 15 (zakres od 5 do 20), a dla grupy osób chorujących mediana wynosi 13 (przy zakresie od 5 do 20),  $p < 0.05$

Źródło: opracowanie własne.

Według danych uzyskanych z pierwszej części ankiety, w której zapytano o największą wadę wynikającą z ograniczeń, brak możliwości uczestnictwa w spotkaniach ‘na żywo’, jak również udziału w warsztatach, zebraniach i zjazdach została wskazana przez większość badanych (59,7%) jako minus wprowadzenia ograniczeń związanych z pandemią COVID-19 w aspekcie funkcjonowania stowarzyszeń działających na rzecz osób chorujących genetycznie. Natomiast w przypadku pytania o największą zaletę wprowadzenia ograniczeń 33 osoby (53,2%) nie potrafiły wskazać pozytywów tej sytuacji. Możliwość spotkań online, bez konieczności wychodzenia z domu była główną zaletą zmian związanych z limitami społecznymi według 20 ankietowanych (32,2%).

## Dyskusja

Funkcjonowanie stowarzyszeń i organizacji w trakcie pandemii COVID-19 jest tematem znikomo opisywanym w literaturze, z czym może się wiązać trudność w jego eksploracji. W trakcie ograniczeń związanych z pandemią w wielu dziedzinach życia (np. szkolnictwie, turystyce, transporcie) zostały wprowadzone istotne zmiany, które wpływały na funkcjonowanie placówek i organizacji.

Powołując się na przeprowadzone wywiady z pracownikami stowarzyszeń, należy wnioskować, że kontakt z podopiecznymi oraz wszelkie spotkania w trakcie pandemii zaczęły odbywać się w środowisku internetowym. Na podstawie tego można przypuszczać, że ocena funkcjonowania stowarzyszeń spadła, zważając chociażby na fakt, że spotkania online nie są w stanie w pełni zastąpić kontaktu bezpośredniego. Dodatkowo, sugerując się innymi badaniami można podejrzewać, że osoby chorujące oraz opiekunowie takich osób aktywnie poszukują wszelkiego rodzaju wsparcia (Olszewski 2010, Mazurkiewicz 2015), otrzymując zazwyczaj najwięcej wsparcia emocjonalnego (Kamyk-Wawryszuk 2018). Co więcej, można podejrzewać, że grupa osób badanych w największym stopniu będzie wykazywała strategię aktywnego radzenia sobie ze stresem, która według koncepcji S. Folkman i R.S. Lazarus (1986) jest strategią prozdrowotną. Założyć należy także, że skoro zazwyczaj to kobiety są głównymi opiekunami dzieci z niepełnosprawnościami (Mikołajczyk-Lerman 2011), pełniąc zazwyczaj funkcję usługowo-opiekuńczą (Kędziora 2007), to w przypadku tego badania w grupie opiekunów znajdzie się więcej kobiet.

W niniejszym badaniu została potwierdzona hipoteza dotycząca pogorszenia funkcjonowania stowarzyszeń według subiektywnej oceny ich członków, przyjmując za punkt odniesienia okres przed pandemią COVID-19 oraz okres obowiązywania limitów społecznych. Wydaje się, że dominującym powodem gorszej oceny jest brak możliwości organizowania spotkań „na żywo”. Wskazują na to odpowiedzi osób ankietowanych, udzielone na pytanie otwarte dotyczące największej wady restrykcji społecznych w kontekście pracy organizacji.

Wniosek stanowi potwierdzenie wcześniejszego badania Drath i Nęcki, zgodnie z którym kontakt online, szczególnie ten terapeutyczny, może okazać się mniej satysfakcjonujący niż kontakt bezpośredni (Drath, Nęcki 2018). Warto podkreślić, że powyższe badanie było przeprowadzone przed pandemią, a więc osoby badane pozbawione były przymusu przeniesienia własnej aktywności do świata wirtualnego powodu restrykcji. Zastanawiający może być przypadek dwóch osób, według których praca stowarzyszeń w czasie ograniczeń społecznych była bardziej zadowolająca, w porównaniu do sytuacji sprzed pandemii COVID-19. Uzasadnieniem może być fakt, że łatwiej im było uczestniczyć w spotkaniach online, np. z powodu towarzyszących niepełnosprawności ruchowych; łatwiej również o realizację pewnych przedsięwzięć związanych z działalnością stowarzyszenia, jak na przykład wprowadzanie w ramach organizacji nowych form aktywności, czy poszerzanie sieci kontaktów.

Najczęstszy wybór strategii radzenia sobie ze stresem jako „*Aktywnego radzenia sobie*” wśród całej grupy badanej nie jest zaskakujący. Zgodnie z doniesieniami w literaturze jest to najczęstsza metoda wybierana u osób w populacji (Basińska, Kasprzak 2012). Strategia ta zalicza się jako działanie skoncentrowane na proble-

mie (Lazarus, Folkman 1984). W prezentowanym badaniu wykazano, że opiekunowie częściej poszukują wsparcia instrumentalnego, w porównaniu do grupy osób chorujących, co może być przejawem faktu, że w większości poświęcają oni swoje życie na opiekę nad chorym dzieckiem, mają zazwyczaj dużo obowiązków i mogą odczuwać zmęczenie (Kędziora 2007, Mikołajczyk-Lerman, 2011). Może to prowadzić do większego zapotrzebowania na realną pomoc, a nawet wyręczenia w niektórych zadaniach. W kontekście omawianego zjawiska szczególne znaczenie dla zdrowia psychicznego i samopoczucia może być opieka wytchnieniowa dedykowana opiekunom osób z niepełnosprawnością czy chorobami rzadkimi (Borski 2019).

Tym samym warto podkreślić zasadność dążenia do usprawniania systemu umożliwiającego korzystanie z takich świadczeń. W niniejszym badaniu wsparcie emocjonalne zostało wskazane jako ten rodzaj wsparcia, który osoby chorujące i opiekunowie odczuwają w największym stopniu. Jest to rodzaj wsparcia, który udziela się stosunkowo łatwymi gestami, takimi jak: słowa otuchy, dlatego może być też najczęściej wybierany przez osoby udzielające tego wsparcia. Najmniej odczuwalnym wsparciem przez osoby badane było wsparcie informacyjne. Rodzice oraz opiekunowie często mają poczucie, że są najlepszymi specjalistami choroby swojego dziecka, ponieważ w przypadku choroby rzadkiej często samodzielnie i we własnym zakresie muszą poszukiwać informacji o jej przebiegu, sposobach leczenia, a nawet o możliwościach rehabilitacji, przez co mogą odczuwać braki w zakresie wsparcia informacyjnego (Pilecka 2006). Grupa opiekunów okazała się być mniej zadowolona z otrzymywanego wsparcia w porównaniu do grupy osób chorujących. Zgodnie z doniesieniami w literaturze (Grzegorzczak, Szewczyk 2016) rodzice uważają, że wsparcie, które otrzymują jest niewystarczające w stosunku do tego, z czym muszą się mierzyć każdego dnia.

Wszystkie osoby badane postrzegają chorobę w największym stopniu jako zagrożenie. Oznacza to, że jest to według nich czynnik destabilizujący ich dotychczasowe życie, wprowadzający lęk oraz niepokój. Nie pozwala snuć planów na przyszłość, ponieważ może być to wyjątkowo trudne ze względu na okoliczności związane ze stanem zdrowia (Adamska i in. 2015). W badaniu zespołu Adamskiej (2015) zwrócono także uwagę na fakt, że postrzeganie choroby może wpłynąć na jej akceptację, co mogłoby przekładać się na proces leczenia. Nacisk na zwiększenie pomocy psychologicznej dedykowanej osobom chorującym i ich bliskim, która pomogłaby uporać się z emocjami oraz zaakceptować występującą chorobę wydaje się mieć tutaj szczególne znaczenie.

Działanie stowarzyszenia opartego bezpośrednio na relacjach podopiecznych z profesjonalistami, takimi jak: psychologami lub lekarzami, według jego pracowników funkcjonuje lepiej na żywo, jednak wskazano tutaj na pewne korzyści wynikające z wprowadzenia obostrzeń. Członkowie stowarzyszeń poszerzyli swoją

działalność o aktywność online, tym samym nawiązując kontakty m.in. ze stowarzyszeniami zagranicznymi, jednocześnie umożliwiając udział w spotkaniach osobom, które nie mogłyby w nim uczestniczyć bezpośrednio ze względu na swoje trudności zdrowotne i /lub wykluczenie komunikacyjne. Ten drugi czynnik, szczególnie odczuwany jest na wsiach i mniejszych miejscowościach, zwłaszcza pozbawionych dostępu do transportu zbiorowego. Niesie to ze sobą konsekwencje m.in. w postaci braku możliwości dotarcia do miejsc codziennego użytku takich jak: szkoły, urzędy czy sklepy (Kaczorowski 2019).

Pandemia COVID-19 i ograniczenia z nią związane spowodowały wiele zmian w różnych aspektach życia codziennego. Przymusowa zmiana funkcjonowania stowarzyszeń okazała się być trudna zarówno dla osób chorujących, jak i osób bliskich, którzy się nimi zajmują, co wskazuje na zasadność monitorowania samopoczucia w tej grupie badanej. Dodatkowo warto zastanowić się, jakie zmiany w działalności stowarzyszeń mogą mieć pozytywny wpływ na rozwój organizacji oraz funkcjonowanie ich członków w celu podjęcia działań ukierunkowanych na ich stałą implementację, niezależną od sytuacji epidemicznej. Niniejsze badanie potwierdziło, że zmiany związane z działalnością stowarzyszenia wpływają na poziom satysfakcji odczuwanej przez jego członków. W związku z tym wskazane jest monitorowanie samopoczucia osób chorujących oraz ich bliskich, jak również podjęcie starań ukierunkowanych na poprawę pracy stowarzyszeń działających ich korzyść.

## Bibliografia

- Basińska M.A., Kasprzak A. (2012), *Związek między strategiami radzenia sobie ze stresem a akceptacją choroby w grupie osób chorych na łuszczycę*, *Przegląd Dermatologiczny*, 99 (6): 692–700.
- Borski M. (2019), „Opieka wytchnieniowa” jako ważny instrument wsparcia opiekunów osób z niepełnosprawnościami, *Roczniki Administracji i Prawa*, 2 (XIX): 151–167.
- Brooks S.K., Webster R.K., Smith L.E., Woodland L., Wessely S., Greenberg N., Rubin G.J. (2020), *The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence*, *The Lancet*, 395 (10227): 912–920.
- Cipora E., Mielnik A. (2022), *Wybrane aspekty medyczne i społeczne pandemii Covid-19*, *Journal of Education, Health and Sport*, 12 (1): 11–20.
- Drath W., Sz. N. (2018), *Psychoterapia online z perspektywy polskich psychoterapeutów*, *Psychoter*, 3 (186): 55–63.
- Folkman S., Lazarus R.S., Dunkel-Schetter C., DeLongis A., Gruen R.J. (1986), *Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes*, *J Pers Soc Psychol.*, 50 (5): 992–1003.
- Fortmann A.L., Gallo L.C., Philis-Tsimikas A. (2011), *Glycemic control among Latinos with type 2 diabetes: The role of social/environmental support resources*, *Health Psychol*, 30(3): 251–258.



- Gliński P. (2004), *Przemiany sektora obywatelskiego po 2000 roku* [w:] *Samoorganizacja społeczeństwa polskiego: III sektor i wspólnoty lokalne w jednoczącej się Europie*, P. Gliński, B. Lebenstein, A. Siciński (red.), Wydawnictwo IFiS, Warszawa, 17.
- Grzegorzczak A., Szewczyk L. (2016), *Ocena wsparcia społecznego rodziców dzieci z chorobami neurologicznymi*, *Aspekty Zdrowia i Choroby*, 1 (4).
- Hossain M.M., Sultana A., Purohit N. (2020), *Mental health outcomes of quarantine and isolation for infection prevention: a systematic umbrella review of the global evidence*, *Epidemiology and Health*, 42.
- Jankowska S. (2016), *Albinizm w Polsce. Przyczyny, leczenie oraz jakość życia ludzi dotkniętych tą chorobą*, *Wyższa Szkoła Inżynierii i Zdrowia*, 145.
- Janowski K., Steuden S., Kuryłowicz J., Nieśpiałowska-Steuden M. (2009), *The Disease-Related Appraisals Scale: a tool to measure subjective perception of the disease situation* [w:] *Biopsychosocial aspects of health and disease*, K. Janowski, S. Steuden (red.), CPPP Scientific Press. Lublin, 1, 108–125.
- Jaworska M. (2018), *Skuteczne zarządzanie w polskich organizacjach pozarządowych na przykładzie Fundacji Anny Dymnej „Mimo Wszystko”*, *Nauka, Badania i Doniesienia Naukowe*, 122.
- Kaczorowski J. (2019), *Wykluczeni. O likwidacji transportu zbiorowego na wsi i w małych miastach*, *Przeгляд Planisty*.
- Kamyk-Wawryszuk A. (2018), *Potrzeby rodziny dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną a możliwości wsparcia przez społeczność lokalną*, *Niepełnosprawność*, 31: 72–86.
- Kędziora S. (2007), *Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie rodziny*, *Nauczyciel i Szkoła*, 3: 57–66.
- Kowalska J. (2013), *Zespół Williama – fenomen dzieci-elfów*, *Nieznane? Poznane*, Poznań, 137.
- Luecken L.J., Compas B.E. (2002), *Stress, coping, and immune function in breast cancer*, *Ann. Behav. Med.*, 24 (4): 336–344.
- Mazurkiewicz A., Sidor K., Podstawka D., Wolak B., Makara-Studzińska M. (2015), *Wpływ wsparcia na jakość życia osób sprawujących opiekę nad chorymi na Alzheimerera*, *Medycyna Paliatywna*, 4 (7).
- Mikołajczyk-Lerman G. (2011), *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci*, *Acta Universitatis Lodziensis. Folia Sociologica*, 39, 73–90.
- Pilecka J. (2006), *Problemy rodzin wychowujących dzieci z zaburzeniami genetycznymi* [w:] *Wspomaganie dzieci z genetycznie uwarunkowanymi wadami rozwoju i ich rodzin*, A. Twardowski (red.), Stowarzyszenie „GEN”, Poznań.
- Porta M. (ed.) (2008), *A dictionary of epidemiology*, Oxford University Press, Oxford.
- Sęk H. (2011), *Wprowadzenie do psychologii klinicznej*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Silver R.L., Wortman C.E. (1984), *Radzenie sobie z krytycznymi wydarzeniami w życiu*, *Now. Psychol.*, 4–5: 58–61.
- Tańska E. (2021), *Wyzwania logistyczno-organizacyjne w placówce onkologicznej w czasie pandemii COVID-19*, E-Wydawnictwo. Prawnicza i Ekonomiczna Biblioteka Cyfrowa, Wydział Prawa, Administracji i Ekonomii Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.
- WHO (2020c), *Rolling Updates on Coronavirus Disease (COVID-19)*, <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/events-as-they-happen>.
- Zadrożna A. (2019), *Grupy samopomocowe osób chorujących psychicznie*, *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 3: 63–79.

Katarzyna Plutecka

ORCID: 0000-0001-7454-5052

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej, Kraków

„Młodzieży potrzeba bardziej przykładów niż krytyki”

Joseph Joubert

## Współczesne wzorce osobowe w percepcji młodzieży słyszącej i młodzieży niesłyszącej

Artykuł ma charakter empiryczny. Celem badań było uzyskanie odpowiedzi na pytanie, jak postrzega współczesne wzorce osobowe młodzież słysząca i młodzież niesłysząca? W badaniu wzięła udział młodzież słysząca (60 osób, co stanowi 63,2%) i młodzież niesłysząca (35 osób, co stanowi 36,8%). Badania miały charakter eksploracyjny. Analiza materiału empirycznego pozwoliła na poznanie opinii młodzieży na temat preferowanych rzeczywistych i nierzeczywistych wzorców osobowych. Ponadto zdiagnozowano najważniejsze wartości i umiejętności, które determinują o wyborze postaci będącej dla młodzieży wzorem osobowym, a także antywzorem. W części podsumowującej przedstawiono wnioski dla praktyki pedagogicznej.

Słowa kluczowe: wzór osobowy, młodzież słysząca, młodzież niesłysząca

## Contemporary personal patterns in the perception of hearing youth and deaf youth

The article is empirical. The aim of the research was to answer the question, how do hearing adolescents and deaf adolescents perceive contemporary personal patterns? Hearing adolescents (60 people, accounting for 63.2%) and deaf adolescents (35 people, accounting for 36.8%) participated in the study. The research was exploratory. The analysis of empirical material allowed to learn the opinions of young people on the preferred real and unreal personal patterns. In addition, the most important values and skills that determine the choice of a character that are a role model for young people, as well as an anti-model, were diagnosed. In summary, the conclusions for pedagogical practice will be discussed.

Key words: personal model, hearing adolescents, deaf adolescents

## Wprowadzenie teoretyczne

Wielowymiarowość zmian społeczno-kulturowych i wzrastające tempo postępu w otaczającej rzeczywistości stwarzają coraz większą przestrzeń dla poszukiwania modelu wzorca osobowego. Z jednej strony życie człowieka jest głęboko zakorzenione w historii, w kulturze, ale z drugiej musi się zmagać z dynamiką przemian globalnych, naukowych, społecznych czy technicznych. W zrozumieniu życiowej sytuacji współczesnego człowieka może być pomocna refleksja Romana Ingardena (1987: 23), który tak pisał o paradoksie dążeń bycia indywidualnością: „Ten nowy świat nie istniałby bez geniuszu i działalności twórczej człowieka i nie mógłby się ukonkretyzować bez wytworzenia jego fizycznej podstawy bytowej, dostosowanej przez człowieka do funkcji ukazywania nowych przedmiotów i ich wartości”. Z tego względu człowiek ma predyspozycje do samorozwoju, z jednoczesnym przeświadczeniem o niemożności całkowitej samo-realizacji.

Wieloznaczność i wielokontekstowość pojęcia wzór osobowy wzbudza nieustanne zainteresowanie specjalistów z różnych dyscyplin naukowych, szczególnie z dziedziny nauk humanistycznych i społecznych. Dlatego chcąc poznać i zrozumieć istotę wzorca osobowego warto poszukać tropów w naukowych interpretacjach z perspektywy poszczególnych dyscyplin. W refleksji nad zrozumieniem niejednoznaczności terminu wzór osobowy ważny będzie głos psychologów. Lucyna Bakiera, Barbara Harwas-Napierała (2016: 11), analizując pole semantyczne pojęcia wzoru osobowego, zaproponowały następujące kategorie bliskoznaczne: osoba znacząca, wzorzec osobowy, model, autorytet, a także mentor, tutor, coach, lider, trendsetter. Zdaniem autorek pojęciem najszerszym spośród wymienionych jest kategoria osoby znaczącej podobnie jak model i wzór osobowy, ponieważ nawiązują do doświadczeń człowieka w każdej fazie rozwojowej. Zgodnie z encyklopedyczną definicją przez wzór osobowy należy rozumieć „wyobrażenie zespołu cech, do których posiadania aspiruje członek zbiorowości, chcąc być w zgodzie z postulowanym lub faktycznie w niej panującym systemem wartości (np. wzór osobowy rycerza, ziemianina, kupca, gentlemana, artysty, żołnierza, rewolucjonisty, uczonego). Wzór osobowy ma zawsze charakter normatywny i bywa ideałem dalekim od rzeczywistości; bywa również postulatem dostosowania się jednostki do norm przestrzeganych przez większość członków grupy, do której jednostka chce należeć (np. wzór osobowy szlachcica dla mieszczan)” (internetowa *Encyklopedia PWN*). W proponowanym ujęciu wzór osobowy dotyczy przede wszystkim pożądaných społecznie atrybutów człowieka i z założenia jest wartością doskonałą, modelem trudnym do osiągnięcia. W charakterze postulatywnym zaproponował również definicję Wincenty Okoń (1992:

357), pisząc, że wzór osobowy jest to „opis lub wyobrażenie jakiejś osoby, której czyny uważa się za godne naśladowania”. Ujęcie pedagogiczne odwołuje się do wyobrażeń etycznych, proponuje pozytywne spostrzeżenie ludzi jako potencjalnych kandydatów do bycia przykładem, wzorem do naśladowania. Podobną interpretacją osoby będącej wzorem podaje Maria Ossowska (1992)<sup>1</sup>. Autorka doprecyzowała cechy wzoru osobowego, podając następujące atrybuty:

- aspiracje perfekcjonistyczne,
- otwartość umysłu związana z umiejętnością przyznania się do błędu,
- dyscyplina wewnętrzna,
- tolerancja rozumiana jako umiejętność szanowania potrzeb i opinii, których jednostka nie podziela,
- aktywność, a dokładnie czynności „ulepszające”, faktyczne realizowanie aspiracji perfekcjonistycznych,
- odwaga cywilna ujawniająca się w postaci głoszenia swoich przekonań pomimo zagrożenia i w imię wartości osobistych lub społecznych,
- uczciwość intelektualna, czyli poszukiwanie prawdy,
- krytycyzm,
- odpowiedzialność za słowo – dotrzymywanie umów i obietnic,
- uspołecznienie, które obejmuje zainteresowanie zagadnieniami społecznymi, przewycięzanie egocentryzmu, zorganizowaną i planowaną ofiarność dla realizowania celów zbiorowych, a także umiejętności współdziałania,
- postawa fair play wobec przeciwnika,
- wrażliwość estetyczna,
- poczucie humoru.

Lech Witkowski (2008), odwołując się do teorii Eriksona (2002), wyjaśnił wpływ wzoru osobowego na kształtowanie się tożsamości człowieka w kolejnych okresach jego rozwoju. Autor akcentował, że różnorodne rodzaje oddziaływań mające właściwości poprzez siłę i rodzaj szczególnie się uwidaczniają w fazie przed dorosłością. Dla poparcia powyższej tezy warto przytoczyć głos innych naukowców (Gurycka 1979; Tyszkowa 2009; Spsychalska 2012; Wawro 2014), którzy podkreślali, że wspieranie rozwoju nastolatka powinno być oparte na oddziaływaniu przez osobisty przykład wzorców osobowych. Wiek ten jest szczególnym okresem rozwoju, w którym procesom dojrzewania biologicznego wtórują naturalne kryzysy prowadzące do dylematów tożsamościowych, a także jest okresem

---

<sup>1</sup> Maria Ossowska jest autorką monografii: „Wzór demokracji. Cnoty i wartości”, w której akcentuje znaczenie zakorzenionych w ustroju demokratycznym podstawowych wartości. Opracowanie dotyczy wzorca osobowego demokracji, który powinien prezentować trzynastce cech, mających wpływ na życie człowieka funkcjonującego właśnie w ustroju demokratycznym, czyli w takim ustroju – jak zaznacza autorka – który z założenia stwarza warunki do rozwoju indywidualnych możliwości człowieka.

do podejmowania ważnych decyzji życiowych, będących efektem poszukiwania indywidualnej drogi i miejsca w świecie (Kubacka-Jasiecka, Passowicz 2014: 174).

W Polsce kategoriami, które pomagają zrozumieć napływ doświadczeń z otaczającego nas świata, są właśnie zmiana oraz czas. Tempo i stopień przemian prowadzą do nasilenia się przelotności, powierzchowności czy krótkotrwałości realizowanych ról społecznych i kształtowaniu się relacji międzyludzkich. Z kolei presja upływu czasu narzuca występowanie postaw społecznych, w których dominują pogoń za mijającą chwilą i stały pośpiech. Konsekwencją współczesnych przemian są ciągle ewolucje mentalne, które mają znaczący wpływ na niestabilność wzorców osobowych w percepcji młodzieży i tym samym spowalnianie ich naturalnych procesów adaptacyjnych (Kubacka-Jasiecka, Passowicz 2014: 173). W fazie przed dorosłością przykładem powiązania idealizmu z postawą praktycyzmu są podejmowane przez młodzież działania na rzecz stowarzyszeń, fundacji czy organizacji pozarządowych. Uczestnictwo w tego typu instytucjach ma charakter dobrowolny, bezinteresowny i wykracza poza standardowe oczekiwania społeczne (Naumiuk 2007).

O odmienności doświadczeń młodzieży decydują nie tylko zmiany toczące się na poziomie makrosystemu, ale również zachodzące w obrębie innych kontekstów społecznych. Z raportu diagnozującego współcześnie żyjącego młodego pokolenia Polaków na początku XXI wieku wynika, że można zaobserwować syndrom „porzuconej generacji” (Szafraniec 2011: 33). Jest to efektem wycofywania się z roli mentorów, przewodników po świecie nie tylko instytucji państwowych, edukacyjnych, ale też rodziców i nauczycieli. Obarczenie młodzieży odpowiedzialnością za dokonywane wybory w dużym stopniu kształtuje ich samodzielność i indywidualizm, ale może być przyczyną podejmowania przez nich decyzji, które nie są przemyślane i mogą powodować nasilenie się niepokoju, dezorientacji czy zwiększenia się indywidualnego i społecznego poziomu stresu (Kubacka-Jasiecka, Passowicz 2014: 172). Zdaniem Anny Oleszkowicz, Alicji Senejko (2013: 234) aktualnie obserwuje się wyraźny spadek znaczenia autorytetów moralnych (osobowych), a ich miejsce zajmują idole (celebryci), których atrakcyjność wynika z rozpoznawalności w mediach społecznościowych i tym samym bycie sławnym. Dynamika i ewolucyjność przemian cywilizacyjnych spowodowały, że młodzież jako szczególnie czuła kategoria grupy społecznej traci swoją jednorodność w tak ważnych aspektach funkcjonowania, jak: orientacja życiowa i aksjologiczna (Wawro 2014).

Z perspektywy wspomnianych przeobrażeń starania młodzieży w poszukiwaniu wzoru osobowego odnoszą do przekształcania tradycyjnego modelu transmisji treści kulturowych i zyskują tym samym większą dowolność i swobodę w budowaniu własnej tożsamości. Obecnie młodzież przejawia większą skłonność nie do zmiany wizji świata, ale do doskonalenia siebie (w tym świecie) po-

przez zaspokojenie potrzeby autokreacji, kształtowanie kompetencji i realizację aspiracji życiowych.

## Cel badań i grupa badawcza

Celem zrealizowanych badań było uzyskanie odpowiedzi na pytanie, jak postrzega współczesne wzorce osobowe młodzież słysząca i młodzież niesłysząca? Badania były realizowane od października do grudnia 2021 roku wśród młodzieży słyszącej (60 osób, co stanowi 63,2%) i młodzieży niesłyszącej (35 osób, co stanowi 36,8%). Jako metodę badań zastosowano sondaż diagnostyczny z elementami techniki ankiety. Ponadto wykorzystano autorskie narzędzie badawcze: kwestionariusz ankiety przygotowany do zbierania danych w formie online. Warto zaznaczyć, że niniejsze badania miały charakter eksploracyjny. Próba badawcza została dobrana celowo na podstawie następujących kryteriów:

- uczniowie liceum ogólnokształcącego,
- faza przed dorosłością, czyli wiek środkowej adolescencji między 17. a 19. rokiem życia,
- miejscem zamieszkania był teren obecnego województwa małopolskiego.

Młodzież niesłyszącą reprezentowali uczniowie szkół specjalnych (28 licealistów, 80%) i szkół ogólnodostępnych (7 licealistów, 20%). Wszyscy badani z tej grupy określili siebie jako „osoby niesłyszące”. Dodatkowo czynnikami różnicującymi młodzież słyszącą i młodzież niesłyszącą: były płeć i miejsce zamieszkania. Jak wynika z dokonanej analizy wśród respondentów więcej było kobiet (45 licealistek słyszących, 75%, 21 licealistek niesłyszących, 60%) niż mężczyzn (15 licealistów słyszących, 25%, 14 licealistów niesłyszących, 40%). Interpretacja danych dotyczących miejsca zamieszkania młodzieży wykazała nieznaczące zróżnicowanie. Zdecydowana większość młodzieży mieszka w mieście wojewódzkim (34 licealistów słyszących, 56,7%, 20 licealistów niesłyszących, 60%). Pozostała grupę stanowią osoby zamieszkujące wieś (19 licealistów słyszących, 31,7%, 5 licealistów niesłyszących, 14,3%), miasto powyżej 100 tysięcy mieszkańców (5 licealistów słyszących, 8,3%, 8 licealistów niesłyszących, 22,9%) i miasto poniżej 100 tysięcy mieszkańców (2 licealistów słyszących, 3,3%, 1 licealista niesłyszący, 2,9%).

## Badania własne

Analiza zebranego materiału empirycznego pozwoliła na diagnozę preferowanych przez licealistów słyszących i licealistów niesłyszących rodzajów wzorów osobowych. Pierwsza część pytań w kwestionariuszu ankiety dotyczyła rzeczywi-

stych postaci, których osobisty przykład stanowi model postępowania dla uczestników badań. Zdaniem młodzieży najważniejszym wzorem osobowym w rodzinie są dla nich matka (33 odpowiedzi licealistów słyszących, 28,2%, 10 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 25,6%) i ojciec (20 odpowiedzi licealistów słyszących, 17,1%, 10 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 25,6%). Pozostali respondenci wskazali jako rzeczywiste wzorce osobowe innych członków rodziny, a dokładnie byli to: babcia (14 odpowiedzi licealistów słyszących, 12%, 4 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 10,3%), dziadek (13 odpowiedzi licealistów słyszących, 11,1%, 3 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 7,7%), starsze rodzeństwo (12 odpowiedzi licealistów słyszących, 10,3%, jedna odpowiedź licealisty niesłyszącego, 2,6%), a także wujek (3 odpowiedzi licealistów słyszących, 2,6%, 3 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 7,7%). Młodzież słysząca uznała, że krewni z dalszej linii pokrewieństwa: ciotka (5 odpowiedzi licealistów słyszących, 4,3%), starsi kuzyni (2 odpowiedzi licealistów słyszących, 1,7%) i pradziadkowie (5 odpowiedzi licealistów słyszących, 4,3%) są dla nich również źródłem modelu postępowania. Warto też zaakcentować, że wśród respondentów była znaczna ilość osób, która zasygnalizowała, że nikt z rodziny nie jest dla nich wzorem osobowym (10 odpowiedzi licealistów słyszących, 8,5%, 8 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 20,5%).

Kolejna analiza pozwoliła na poznanie opinii młodzieży na temat innych autentycznych postaci, które w aktualnej rzeczywistości stanowią dla nich wzór osobowy. Wśród rzeczywistych osób będących dla młodzieży słyszącej przykładem postępowania pojawili się: sportowcy (14 odpowiedzi licealistów słyszących, 14,4%), piosenkarze (14 odpowiedzi licealistów słyszących, 14,4%), aktorzy (11 odpowiedzi licealistów słyszących, 11,3%), naukowcy (11 odpowiedzi licealistów słyszących, 11,3%), celebryci (7 odpowiedzi licealistów słyszących, 7,2%) i duchowni (7 odpowiedzi licealistów słyszących, 7,2%). W ich spostrzeżeniach najmniej wskazań dotyczyło modelek (2 odpowiedzi licealistów słyszących, 2,1%) i ratowników (2 odpowiedzi licealistów słyszących, 2,1%). Ponadto pojawiły się po jednej wskazaniu następujące osoby: polityk, trener, artysta, tancerz, projektant mody, strażak, filozof i nauczyciel. Natomiast młodzież niesłysząca wskazała w innej kolejności preferowane inne rzeczywiste wzorce osobowe, a mianowicie byli to: modelki (4 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 11,4%), celebryci (3 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 8,6%), sportowcy (2 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 5,7%) i naukowcy (2 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 5,7%). W ich opiniach najrzadziej pojawili się: duchowni (1 odpowiedź licealisty niesłyszącego, 2,9%), politycy (1 odpowiedź licealisty niesłyszącego, 2,9%) i aktorzy (1 odpowiedź licealisty niesłyszącego, 2,9%). Niestety znacząca ilość uczestników badań miała trudności z podaniem konkretnej osoby będącej realnym przykładem postępowania i uznali, że nikt współcześnie z żyjących nie stanowi dla nich

wzoru osobowego (21 odpowiedzi licealistów słyszących, 21,6%, 21 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 60%).

Następny diagnozowany problem dotyczył preferowanych przez młodzież słyszącą i młodzież niesłyszącą nierzeczywistych wzorów osobowych. W odniesieniu do powyższego zagadnienia uzyskano zbieżne opinie od osób z obu grup badawczych. Zdaniem młodzieży najbardziej preferowanymi nierzeczywistymi wzorami osobowymi są: bohaterowie filmowi (25 odpowiedzi licealistów słyszących, 28,4%, 18 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 41,9%), superbohaterowie (12 odpowiedzi licealistów słyszących, 13,6%, 5 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 11,6%), bohaterowie opisywani w literaturze (21 odpowiedzi licealistów słyszących, 23,9%, 3 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 7%), postaci z gier komputerowych (10 odpowiedzi licealistów słyszących, 11,4%, 5 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 11,6%) i bohaterowie z komiksów (5 odpowiedzi licealistów słyszących, 5,7%, 1 odpowiedź licealisty niesłyszącego, 2,3%). Podobnie, jak w przypadku poprzednich opisanych wzorów osobowych, tak samo i tym razem duża ilość młodzieży zaakcentowała niepokojący fakt, że nikt nie stanowi dla nich nierzeczywisty wzór osobowy (15 odpowiedzi licealistów słyszących, 17%, 11 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 25,6%).

Przeprowadzone eksploracje diagnostyczne ujawniły, że młodzież uczestnicząca w badaniach za najważniejszą wartość preferowanego wzoru osobowego uznała mądrość życiową (48 odpowiedzi licealistów słyszących, 27,9%, 20 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 26%). Wśród innych wartości i umiejętności, które decydują o preferowaniu wybranego wzoru osobowego młodzież słysząca wskazała: umiejętność pracy nad sobą (30 odpowiedzi licealistów słyszących, 17,4%), wrażliwość (28 odpowiedzi licealistów słyszących, 16,3%), poczucie odpowiedzialności za siebie i innych (24 odpowiedzi licealistów słyszących, 14%), umiejętność nawiązywania kontaktu (20 odpowiedzi licealistów słyszących, 11,6%), znajomość języka obcego (11 odpowiedzi licealistów słyszących, 6,4%), atrakcyjny wygląd zewnętrzny (5 odpowiedzi licealistów słyszących, 2,9%), a także znajomość języka, którym posługują się osoby z niepełnosprawnością (3 odpowiedzi licealistów słyszących, 1,7%). W ich opiniach pojawiło się po jednym wskazaniu istotnych dla wzoru osobowego cech charakteru takich, jak: empatia, odwaga czy oddanie sprawie. Młodzież niesłysząca również uznała jako rozstrzygające o wyborze przez siebie wzorca osobowego określone wartości i umiejętności, a były to: znajomość Polskiego Języka Migowego<sup>2</sup> (19 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 24,7%), atrakcyjny wygląd zewnętrzny (17 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 18,2%), umiejętność nawiązywania kontaktu (7 odpowiedzi liceali-

<sup>2</sup> Nasuwa się refleksja, że podkreślenie tak dużej rangi Polskiego Języka Migowego przez młodzież niesłyszącą jest efektem ich świadomości na temat dążeń emancypacyjnych tej grupy osób.



stów niesłyszących, 9,1%), umiejętność pracy nad sobą (6 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 7,8%), znajomość języka obcego (5 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 6,5%), a także wrażliwość (3 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 16,3%) i poczucie odpowiedzialności za siebie i innych (3 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 3,9%). Zdaniem młodzieży wzorce osobowe są potrzebne w życiu, ponieważ pomagają im być lepszym, wartościowym człowiekiem (41 odpowiedzi licealistów słyszących, 28,1%, 17 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 25,8%). Ponadto uczestnicy badań dostrzegli inne przykłady pozytywnych oddziaływań preferowanych wzorców osobowych. W ich opiniach wzorce osobowe pomagają w kształtowaniu charakteru (40 odpowiedzi licealistów słyszących, 27,4%, 9 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 13,6%), pomagają zrozumieć problemy życiowe osób z niepełnosprawnością (9 odpowiedzi licealistów słyszących, 6,2%, 14 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 21,2%), pomagają w przezwyciężaniu problemów (20 odpowiedzi licealistów słyszących, 13,7%, 9 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 13,6%), pokazują jak ważna dla osiągnięcia sukcesów jest praca własna (17 odpowiedzi licealistów słyszących, 11,6%, 7 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 10,6%). Poza tym wzorce osobowe zachęcają do naśladowania (13 odpowiedzi licealistów słyszących, 8,9%, 5 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 7,6%) i kreują wizerunek silnego bohatera (5 odpowiedzi licealistów słyszących, 3,4%, 4 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 6,1%). Warto zasygnalizować, że wśród odpowiedzi pojawiła się opinia badanych, że wzorce osobowe nie są potrzebne w życiu (1 odpowiedź licealisty słyszącego, 0,7%, 1 odpowiedź licealisty niesłyszącego, 1,5%).

Refleksja badawcza nad pojęciem i oddziaływaniem wzorca osobowego wiąże się też z antywzorcem. Antywzorce osobowe ujawniają określone zachowania, które nie są społecznie akceptowane. Jako najbardziej naganną postawę antywzorca osobowego młodzież uznała ponížanie osób z niepełnosprawnością (44 odpowiedzi licealistów słyszących, 26,2%, 29 odpowiedzi licealistów niesłyszących, 38,7%). Ponadto według zebranych opinii od młodzieży słyszącej antywzorce osobowe nie mogą być akceptowane, ponieważ pokazują niewłaściwe postawy społeczne (41 odpowiedzi licealistów słyszących, 24,4%), prezentują przemoc i różne rodzaje agresji (37 odpowiedzi licealistów słyszących, 22%), kłamią (23 odpowiedzi licealistów słyszących, 13,7%), ujawniają zachowania ryzykowne: picie alkoholu, zażywanie narkotyków (22 odpowiedzi licealistów słyszących, 13,1%), a także ujawniają zaburzenia psychiczne (1 odpowiedź licealisty słyszącego, 0,6%). Młodzież niesłysząca jako równie niepożądane uznała takie zachowania antywzorców osobowych, jak: niewłaściwe postawy społeczne (25 odpowiedzi licealistów słyszących, 33,3%), kłamstwo (10 odpowiedzi licealistów słyszących, 13,3%), zachowania ryzykowne: picie alkoholu, zażywanie narkotyków (6 odpowiedzi licealistów słyszących, 8%), przemoc i różne rodzaje agresji

(4 odpowiedzi licealistów słyszących, 5,3%), oraz zaburzenia psychiczne (1 odpowiedź licealiści słyszącego, 1,3%).

## Wnioski końcowe i podsumowanie

Najbardziej znaczące dla prowadzonych badań było poznanie opinii młodzieży na temat preferowanych wzorców osobowych na ich obecnym etapie rozwoju, czyli fazy przed dorosłością. Uszkodzenie słuchu nie było czynnikiem różnicującym opinie badanej młodzieży. Warto podkreślić, że zdaniem młodzieży słyszącej i młodzieży niesłyszącej najbardziej preferowanymi wzorami osobowymi są rodzice. To bardzo ważna opinia badanych, bo potwierdza fakt, że ten bliski i biologiczny charakter relacji między rodzicami a dziećmi oraz socjalizacja pierwotna ukształtowały uznanie i wiarygodność autorytetu rodzicielskiego. Pomimo że dzieci chcą samodzielnie dążyć do nabywania wiedzy na temat wzorców osobowych i zdobywać ją w toku osobistych doświadczeń, to uznają wartości, wzory i normy przekazywane przez rodziców. Najbliżsi, a dokładnie rodzice, są dla nich mentorami godnymi zaufania, kimś znaczącym.

W świetle przedstawionych badań istotne znaczenie ma również to, że młodzież uczestnicząca w nich nie poddaje się presji socjalizacji medialnej, która dzięki sile i zasięgu środków masowego przekazu kreuje pozornie wartościowy obraz sukcesów swoich bohaterów. Badana młodzież kwestionuje nieskuteczne wzorce postępowania polityków, modelek, celebrytów czy duchownych. Ich opinie powinny skłonić do głębszej refleksji, w której nastąpi redefinicja znaczenia preferowanych społecznie atrybutów człowieka. Młodzież jest świadoma, że jest częścią tego procesu i akcentuje potrzebę kierowania się w życiu rozsądkiem, wrażliwością, odpowiedzialnością. To znaczy, że chcą być lepsi i może po prostu prawdziwi. Niepokój wzbudza sygnalizowany przez młodzież słyszącą i młodzież niesłyszącą brak wartościowych wzorców osobowych. Niniejsza sytuacja może być powodować trudności w ich funkcjonowaniu społeczno-emocjonalnym w biegu życia. Szczególnie mogą się one ujawnić podczas kształtowania zachowań społecznych związanych z płcią, nawiązywaniem bliskich związków partnerskich, a także zakłócać proces rozwoju poczucia własnej wartości czy tożsamości.

Warto podejmować starania wychowawcze, aby młodzież miała szansę na odkrywanie siebie i innych jako osób potrzebnych, ale i wartościowych. Szczególny wymiar będą miały te działania, które są podejmowane w ich naturalnym środowisku rodzinnym. Rodzice i nauczyciele powinni się wzajemnie wspierać w przekazywaniu wiedzy dotyczącej wzorców osobowych, wskazując na zmiany społeczne jakie zachodzą w aktualnej rzeczywistości, w której zmagają się przeciwstawne wizje człowieka, normy, wartości czy kulturowe wzorce osobowe.

Nowe uwarunkowania wymagają od młodzieży kształtowania kluczowych kompetencji do rozwiązywania tych nowych, ale także trudnych zadań rozwojowych w toku własnego życia. Ważne znaczenie będą miały przyjęte przez nich postawy wobec wartości, a szczególnie te związane z racjonalnym i odpowiedzialnym wyborem ofert szeroko rozumianej kultury. Wydaje się też zasadne wykorzystanie nowoczesnych, wciąż udoskonalanych technologii interaktywnych mediów, zachęcających młodzież do dalszych poszukiwań własnego świata wartości. Promowanie wiedzy dotyczącej wzorców osobowych wśród młodzieży słyszczącej i młodzieży niesłyszczącej powinno być efektem współpracy środowiska rodzinnego nie tylko z lokalnymi placówkami oświatowymi, ale też z ogólnopolską siecią instytucji obejmujących szersze układy społeczne, np. instytucje systemu kultury, sportu, instytucje społeczne, takie jak: organizacje, stowarzyszenia, Kościoł. W kształtowaniu właściwej postawy człowieka podstawową rolę pełni system wartości i jego personifikacja, określana przez pedagogów wzorcem osobowym.

## Bibliografia

- Bakiera L., Harwas-Napierała B. (2016), *Wzory osobowe w rozwoju człowieka*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Erikson E.H. (2002), *Dopełniony cykl życia*, przekł. A. Gomola, Dom Wydawniczy Rebis, Poznań.
- Gurycka A. (1979), *Struktura i dynamika procesu wychowawczego*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Ingarden R. (1987), *Książeczka o człowieku*, Wydawnictwo Literackie, Kraków.
- Kubacka-Jasiecka D., Passowicz P. (2014), *Dorastanie we współczesności. Postawy, wartości i doświadczanie czasu a kryzysy rozwoju pokolenia po transformacji*. Czasopismo Psychologiczne, 20 (2): 171–182.
- Naumiuk A. (2007), *Uczestnictwo społeczne młodzieży*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Okoń W. (1992), *Słownik pedagogiczny*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Oleszkiewicz A., Senejko A. (2013). *Psychologia dorastania. Zmiany rozwojowe w dobie globalizacji*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Ossowska M. (1992), *Wzór demokracji. Cnoty i wartości*, Instytut Wydawniczy Daimonion, Lublin.
- Spychalska J. (2012), *Idol w mediach jako czynnik kształtujący młodzież* [w:] *Dzieci i młodzież w kręgu oddziaływania mediów i grup rówieśniczych – w i pomimo czasów ponowoczesnych*, J. Aksman, J. Pułka (red.), Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego, Kraków, 85–91.
- Szafraniec K. (2011), *Młodzi 2011*, Kancelaria Rady Ministrów, Warszawa.
- Tyszkowa M. (2009), *Jednostka a rodzina: interakcje, stosunki, rozwój* [w:] *Psychologia rozwoju człowieka*, M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 124-150.

Wawro F. (2014), *Środowiskowe zmienne społeczno-kulturowej kondycji współczesnej młodzieży*, Wydawnictwo MV Press, Lublin.

Witkowski L. (2008), *W tyglu paradoksów autorytetu (przechadzki filozoficzne w poszukiwaniu dyskursu)* [w:] *Autorytety w życiu społecznym*, S. Kowalik (red.), Wydawnictwo Uczelniane Wyższej Szkoły Gospodarki, Bydgoszcz, 13–82.

**Netografia**

<https://encyklopedia.pwn.pl/szukaj/wz%C3%B3r%20osobowy.html> [dostęp: 15.07.2021].

Karolina Kilar

ORCID: ORCID:0000-0001-6907-0750

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

## Internat jako forma wsparcia dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną, z trudną sytuacją rodzinną

Poczucie bezpieczeństwa jest jedną z podstawowych potrzeb każdego człowieka. Z kolei dom jako rodzina jest pierwszym i naturalnym środowiskiem dziecka oraz jego pierwszą grupą społeczną. Dom, który powinien być bezpieczną przystanią, środowiskiem, w którym młody człowiek otrzymuje wsparcie najbliższych, nie zawsze spełnia swoje funkcje. Postrzeganie internatu jako drugiego domu każe budować obraz bezpiecznej przystani dla uczniów, których rodziny nie spełniają funkcji określonych dla prawidłowo funkcjonujących rodzin. Zaburzone poczucie bezpieczeństwa, niewłaściwe relacje z bliskimi czy złe warunki materialne uniemożliwiają dziecku prawidłowy rozwój w optymalnych warunkach. Internat jako instytucja zapewnia uczniom to, czego brakuje w ich rodzinnych domach.

Słowa kluczowe: internat, niepełnosprawność intelektualna, rodzina dysfunkcyjna, wsparcie

## Boarding school as a form of support for students with intellectual disabilities with a difficult family situation

A sense of security is one of the basic needs of every human being. The home, in turn, as a family, is the child's first and natural environment and his first social group. A home that should be a safe haven, an environment where a young person receives support from those closest to him, does not always fulfill its functions. Looking at the boarding school as a second home makes us build the image of a safe haven for students whose families do not fulfill the functions defined for properly functioning families. Disturbed sense of security, improper relationships with loved ones, or poor material conditions prevent a child from developing properly in optimal conditions. The boarding school as an institution provides students with what is lacking in their family homes.

Key words: boarding school, intellectual disability, dysfunctional family, support

## Wprowadzenie

Dom jako rodzina to pierwsze i naturalne środowisko oraz grupa społeczna dziecka. Wywnioskować można, że za realizację pierwotnych potrzeb dziecka odpowiada jego pierwotne środowisko, czyli rodzina. Nie zawsze jest to jednak możliwe. Nie każda rodzina spełnia przypisane jej funkcje. Rodziny, które z różnych przyczyn nie wypełniają swoich funkcji, bądź robią to niewłaściwie, nazwać możemy rodzinami dysfunkcyjnymi (Domański 2018: 147).

Poczucie bezpieczeństwa to jedna z podstawowych potrzeb każdego człowieka. Zawsze wiąże się z poczuciem stabilności oraz trwałości pewnego korzystnego stanu. Jest to brak odczuwania niebezpieczeństwa zewnętrznego lub wewnętrznego, ale także doznawania spokoju i pewności w codziennym życiu oraz ufności do przyszłości (Szmyd 2014).

Szkoła, zaraz po rodzinie, jest miejscem, gdzie dziecko spędza bardzo dużo czasu. Jest to niezwykle ważne środowisko, które ma ogromny wpływ na rozwój dzieci i młodzieży. Traktowana jest jako instytucja, której głównymi zadaniami są: kształcenie oraz wychowywanie młodych ludzi, ale również jako środowisko społeczne i wychowawcze (Milerski, Śliwerski 2000). Szkoła jest więc miejscem, gdzie uczeń powinien czuć się bezpiecznie. To samo dotyczy się roli internatu szkolnego. Jest on dla uczniów pewnego rodzaju „domem”. Nawiązują w nim relacje z innymi wychowankami, są scaleni w grupy, gdzie uczą się nawzajem, spędzają wspólnie czas. Z powodzeniem społeczność internatu można nazwać „rodziną z wyboru”, gdzie dzieci czują się akceptowane, ich podstawowe potrzeby są zaspokojone, niczego im brakuje – a co za tym idzie – mają optymalne dla siebie warunki rozwoju.

## Podstawy teoretyczne

Na samym początku warto przyjrzeć się kilku definicjom rodziny. W literaturze podmiotu znaleźć można różne określenia rodziny. Już wcześniej wspomniano, że rodzina jest pierwotnym środowiskiem i grupą społeczną dziecka. Według Zbigniewa Tyszki (1997) rodzina jest integralną częścią każdego społeczeństwa. Jest również jego najmniejszą i podstawową komórką. To właśnie w niej człowiek rodzi się i to z nią łączą go różnorakie związki do końca życia. To, na co warto zwrócić uwagę, to międzypokoleniowa i wielopokoleniowa trwałość więzi, ale także fakt, że uczestnictwo w rodzinie jest nie tylko autentyczne, ale również dobrowolne i nierozzerwalne. Maria Ryś (2001) pisze z kolei o rodzinie jako o systemie, który charakteryzuje się określonymi normami i zasadami, a także środka-

mi podtrzymującymi jego spójność. System ten ma swoje cele, sposoby zaspokajania potrzeb członków rodziny i realizacji jej podstawowych zadań społecznych. Mieczysław Plopa (2011) zwraca uwagę, że jednoznaczne zdefiniowanie rodziny jest niezwykle trudną sprawą. Dodaje, że każda definicja powinna oddawać niepowtarzalny klimat związany z daną rodziną. W swoich rozważaniach nawiązuje do rodziny jako systemu – system ten może być definiowany na dwóch płaszczyznach: struktury i zadań. Strukturalność odnosi się do niepowtarzalnego zestawu reguł, które rządzą wzorami interakcji zachodzących w systemie rodzinnym (Tyszka 1997). Funkcje oraz zadania rodziny obejmują przede wszystkim sprawy rodziny, jakimi są jej wspólne i istotne obowiązki. Przed rodziną jako systemem, ale również przed jej członkami stawiane są pewne zadania, spełniane w różnym stopniu i z różnym poziomem efektywności w określonej sytuacji życia społecznego (Plopa 2011).

Każda rodzina powinna spełniać określone funkcje. Według Okonia (1984: 261) do głównych funkcji rodziny zaliczyć można: funkcje prokreacyjne; funkcje wychowawcze – przygotowanie dzieci do wejścia w życie społeczne, zapewnienie im odpowiedniego startu życiowego, pielęgnowanie i wychowywanie ich; funkcje gospodarcze – prowadzenie gospodarstwa domowego w taki sposób, aby zaspokoić potrzeby członków; funkcje sprawowania pieczy nad życiem członków rodziny, ich zdrowiem, zachowaniem, kulturą oraz trudnościami żywymi. Stanisława Kawula (2004: 59) przypisuje rodzinie bardzo podobne funkcje, a są to: funkcja biologiczno-opiekuńcza; funkcja kulturalno-towarzyska; funkcja ekonomiczna; funkcja wychowawcza. Nieco bardziej rozbudowane funkcje przypisuje rodzinie Zbigniew Tyszka (1979: 69):

1. Funkcje biopsychiczne:
  - a) prokreacyjna;
  - b) seksualna.
2. Funkcje ekonomiczne:
  - a) materialno-ekonomiczna;
  - b) opiekuńczo-zabezpieczająca.
3. Funkcje społeczno-wyznaczające:
  - a) klasowa;
  - b) legalizacyjno-kontrolna.
4. Funkcje socjopsychologiczne:
  - a) socjalizacyjna;
  - b) kulturalna;
  - c) rekreacyjno-towarzyska;
  - d) emocjonalno-ekspresyjna.

M. Łobocki (2004) stwierdza, iż właściwe funkcjonowanie rodziny jest uzależnione od spełnienia wszystkich powyższych funkcji. Szczególną uwagę zwraca jednak na funkcję wychowawczą, której prawidłowe spełnienie polega na:

- zaspokajaniu pierwotnych potrzeb biologicznych i psychospołecznych dziecka;
- przekazywaniu i przyswajaniu wartości, norm i zasad współżycia w danym społeczeństwie;
- dostarczaniu pożądanym społecznie wzorców zachowań;
- umożliwieniu dzieciom aktywnego udziału w różnorodnych czynnościach i obowiązkach domowych;
- rozwijaniu i poszerzaniu kontaktów międzyludzkich.

Pełnienie przez rodziców funkcji wychowawczej wymaga również zabezpieczenia możliwie pełnego rozwoju umysłowego i fizycznego dzieci, wprowadzenia ich przynajmniej częściowo w świat kultury, przygotowania do samodzielnego życia przez wyrabianie postawy twórczej i współuczestniczącej w otaczającym świecie. Funkcja wychowawcza rodziny to nie tylko opieka nad małymi dziećmi, ich wychowanie, zaspokajanie ich potrzeb biologicznych i psychicznych w okresie wczesnego dzieciństwa, kiedy dzieci są jeszcze całkowicie bezradne i zależne od osób dorosłych, oraz do przyuczania ich do określonych zachowań w okresie przedszkolnym. Współcześnie rodzina zajmuje się dzieckiem i wychowuje następne pokolenie przez dość długi czas – od urodzenia do ok. 18–20 roku życia. Oznacza to odgrywanie ważnej roli we wszystkich stadiach rozwoju danego człowieka, aż ten osiągnie dojrzałość psychiczną i niezależność ekonomiczną. Wraz z wiekiem zwiększa się rola pozarodzinnych środowisk wychowawczych i wpływów z zewnątrz na osobowość dziecka, ale rodzina nie przestaje pełnić swej funkcji wychowawczej.

W momencie, gdy rodzina nie jest w stanie spełnić określonych jej funkcji, bądź jej funkcjonowanie jest zaburzone, dziecko nie może rozwijać się w optymalnych dla siebie warunkach. Kawula (2011: 14) zauważa, że rodzina funkcjonuje prawidłowo tylko wtedy, kiedy zostają spełnione warunki jej integracji wewnętrznej. Nie może istnieć tam, gdzie brakuje wspólnych norm i wartości oraz tam, gdzie członkowie grupy nie oddziałują wspólnie. W takiej sytuacji – która niejednokrotnie pogarszana jest przez sytuację materialno-bytową, kulturową, czy emocjonalną – rodzice nie wywiązują się ze swoich obowiązków opiekuńczych wobec dzieci. W momencie, gdy więź między członkami rodziny ulega rozbiciu, taka rodzina staje się rodziną dysfunkcyjną. Bury i Maciejewska (2008) piszą, że zaburzenia w pełnieniu chociażby jednej funkcji rodziny, z socjologicznego punktu widzenia będzie traktowane jako jej dysfunkcjonalność. Często wskazuje się w powyższym ujęciu, iż dysfunkcjonalność rodziny spowodowana jest, powoduje lub występuje równocześnie z innymi negatywnymi zjawiskami społecznymi, jakimi są np.: alkoholizm, przemoc, dezintegracja rodziny (rozwoły)



czy też bezrobocie. W rodzinie dysfunkcyjnej kształtują się różne negatywne zachowania. Wpływają one niekorzystnie na środowisko opiekuńczo-wychowawcze i socjalizacyjne dziecka. Wśród wielostronnych negatywnych przejawów zachowań członków rodziny, a zwłaszcza rodziców z rodziny dysfunkcyjnej, należy wymienić m.in.: zakłócenie stosunków uczuciowych lub nawet zerwanie więzi emocjonalnych, nerwową atmosferę domową, konflikty rodzinne, agresję oraz przemoc w środowisku rodzinnym (Cudak 2011: 10).

Dysfunkcja rodziny, która zaburza środowisko rodzinne w różnych sferach (emocjonalnej, ekonomicznej, socjalizacyjnej), powoduje również negatywny wpływ oraz zakłócenie rozwoju intelektualnego, emocjonalnego, społecznego i edukacyjnego dziecka. Świadomość dziecka, że funkcjonuje w środowisku dysfunkcyjnym, które zagraża konfliktami, agresją i przemocą, wywołuje negatywny wpływ na rozwój sfer intelektualnych. Zachwiane są potrzeby edukacyjne dzieci oraz postawy wobec przekazywanych treści poznawczych i wychowawczo-opiekuńczych w szkole (Cudak 2011: 13). Stąd tak ważne jest objęcie dzieci kompleksową pomocą. Szkoła jako instytucja ma zapewnić dziecku poczucie bezpieczeństwa, akceptacji oraz optymalne warunki do rozwoju intelektualnego, emocjonalnego, społecznego i edukacyjnego. Dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi wymagają dodatkowych form pomocy. Uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną uczęszczający do szkół specjalnych otrzymują kompleksowe wsparcie, dostosowane warunki nauki do ich możliwości oraz wiele innych. Część ośrodków specjalnych prowadzi również internaty dla uczniów. Z definicji internaty i bursy szkolne to placówki opiekuńczo-wychowawcze powołane w celu realizacji społecznych potrzeb w zakresie kształcenia. Przeznaczone są dla uczniów uczących się poza miejscem stałego zamieszkania. Sprawują nad wychowankiem opiekę, stwarzają możliwości dla jego osobistego rozwoju oraz ułatwiają zdobywanie wiedzy, wykształcenia i zawodu (Zięba-Kołodziej 2011: 3). Jest to miejsce, gdzie uczeń czuje się bezpiecznie, realizowane są jego podstawowe potrzeby, a środowisko, w którym się znajduje, nie wywiera na nim negatywnego wpływu. Dodatkowo dzięki przebywaniu w internacie uczeń uczestniczy w różnych aktywnościach, wycieczkach, spotkaniach. Są to rzeczy, których nie doświadczyłby mieszkając w domu rodzinnym. Warto też wspomnieć o warunkach materialnych, które w domach rodzinnych niejednokrotnie są dużo gorsze niż te, które uczeń ma w placówce.

## Cel, przedmiot i procedura badań

Badania w obszarze pedagogiki są z reguły wykonywane z wykorzystaniem jednej z dwóch strategii badawczej: jest to strategia ilościowa oraz jakościowa. Zdarza się, że badacz łączy obydwie te strategie. Każda z nich pozwala na poznanie świata w zupełnie inny sposób. Jest to zależne od zjawiska, które jest badane. W przypadku badań doświadczeń mieszkańców internatu szkoły specjalnej, została wykorzystana jakościowa strategia badań.

Przedmiotem badań były doświadczenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną, mieszkających w internacie szkoły specjalnej, dotyczące wsparcia jakiego otrzymują zarówno od samej placówki, jak i nauczycieli czy kolegów. Celem z kolei było poznanie tychże doświadczeń, ale również sprawdzenie różnicy pomiędzy dwoma miejscami zamieszkania: domem rodzinnym oraz internatem szkolnym.

Dla potrzeb badania opracowany został kwestionariusz wywiadu zawierający 10 pytań. W niniejszym artykule przedstawiono wyniki uzyskane po przeanalizowaniu odpowiedzi respondentów. Badania zostały przeprowadzone w okresie od kwietnia 2022 r. do czerwca 2022 r. Przebadano 7 osób – uczniów jednej z krakowskich szkół specjalnych, którzy są mieszkańcami Internatu. Uczniowie ci to:

- chłopiec, 8 lat, lekka niepełnosprawność intelektualna
- chłopiec, 13 lat, umiarkowana niepełnosprawność intelektualna
- dziewczynka, 11 lat, umiarkowana niepełnosprawność intelektualna
- dziewczynka, 14 lat, umiarkowana niepełnosprawność intelektualna
- chłopiec, 10 lat, lekka niepełnosprawność intelektualna
- chłopiec, 9 lat, umiarkowana niepełnosprawność intelektualna
- dziewczynka, 15 lat, umiarkowana niepełnosprawność intelektualna.

Każde z dzieci mieszka w internacie przynajmniej rok oraz pochodzi z rodziny dysfunkcyjnej.

Respondenci odpowiadali na pytania, które dotyczyły:

- ich odczuć związanych z mieszkaniem w internacie szkolnym,
- warunków materialnych w internacie
- warunków materialnych w domu rodzinnym
- relacji zarówno z domownikami, jak i z kolegami/koleżankami z internatu.

Dodatkowo, aby zapoznać się z dokładną sytuacją rodzinną wychowanków objętych badaniem, przeprowadzono rozmowy z wychowawcami.

## Wyniki uzyskane w badaniach

W celu zdobycia wiedzy o tym, jak osoby badane postrzegają internat, przeanalizowano odpowiedzi na pytanie: „Czym jest dla Ciebie internat?”. Pięciu badanych postrzega internat jako dom, bądź drugi dom. Jednej osobie skojarzył się ze szkołą oraz koleżankami. Ostatniemu badanemu uczniowi internat kojarzy się jako dobre miejsce, lecz mieszka w nim tylko dlatego, że ma daleko do domu. Warto w tym momencie zatrzymać się i zastanowić na wagę odpowiedzi uczniów. Dom to miejsce z reguły istotne dla ludzi, kojarzące się z czymś dobrym, z ludźmi dla nas ważnymi. Niezwykle cenny jest fakt, iż badani postrzegają internat jako dom, gdyż oznacza to, że czują się w nim swobodnie a ich podstawowe potrzeby są spełnione.

Poszukując odpowiedzi na pytanie, jak czują się badani w środowisku internatowym, przeanalizowano odpowiedzi na pytania dwa oraz trzy. Wszyscy badani zgodnie twierdzili, że bardzo lubią przebywać w internacie, czują się w nim dobrze, są osoby, które o nich dbają. Każdy znajduje zajęcie mu odpowiadające, nie nudzą się (dwie osoby dodały do odpowiedzi: „bo w domu to nic nie robię, na telefonie gram”). Respondenci zwracali również uwagę na to, że dzięki mieszkaniu w internacie mogą się uczyć i spędzać czas z koleżankami. Jedna z osób rozwinęła swoją wypowiedź o fakt, że bardzo lubi zostawać również na weekendy, ze względu na odbywające się wycieczki, poznawanie najbliższej okolicy, a także wspólne wyjścia np. na lody lub do kina – w domu nie ma takich atrakcji, rodzice nie chcą spędzać z nią czasu, wolą jak gra na komputerze.

Respondenci zapytani o swoją ulubioną aktywność podczas pobytu w internacie wymienili między innymi: chodzenie na spacer z grupą, zabawy organizowane przez wychowawców oraz przez nich samych, aktywność sportową – korzystanie z infrastruktury ośrodka. Co ważne, w każdej z wypowiedzi znalazło się sformułowanie „z koleżankami / z kolegami”. W sześciu na siedem wypowiedzi znalazło się także sformułowanie „z wychowawcą / z panią / z panem”. Pokazuje to ogromne przywiązanie oraz więzi, jakie wytworzyły się pomiędzy badanymi a kolegami/koleżankami oraz wychowawcami grup.

Pragnąc poznać opinię badanych o warunkach materialnych panujących w domu oraz tych w internacie, a także porównanie tychże warunków, przeanalizowano odpowiedzi na pytania pięć, sześć oraz siedem. Na pytanie, czy warunki panujące w internacie są dla badanych dobre, wszyscy odpowiedzieli zgodnie, że tak. Podobna sytuacja miała miejsce przy odpowiedzi na pytanie, gdzie warunki są lepsze. Sześciu respondentów odpowiedziało, że warunki w internacie są dużo lepsze niż te u nich w domach. Jedna osoba przyznała, że warunki panujące w internacie są tylko trochę lepsze od tych panujących w domu. Aby móc poznać powód takich odpowiedzi zadano pytanie: „Czego brakuje w Twoim domu?”.

W przypadku sześciu osób, które wcześniej odpowiedziały, że warunki w internacie są dużo lepsze niż w domu, odpowiedzi były następujące:

„W domu są mniejsze pokoje, dużo rzeczy zepsutych i rozwalonych leży, nikt nie sprząta i w domu nie jest czysto. W internacie jest czysto”.

„Brudno w domu. Rodzice krzyczą, tu nikt nie krzyczy”.

„Łóżka nie mam swojego, a tu mam swoje i swoją kołdrę. I jedzenia tu nie brakuje”.

„Miejsca brakuje w domu, bo dużo nas mieszka”.

„Brudno jest, czasem jedzenia nie ma”.

„Nie śmierdzi tutaj a w domu to różnie. Mamie nie chce się sprzątać. Mama ciągle rzeczy znosi, tylko co chwilę znosi, siostrze przynosi, a ona nie da nic wyrzucić. I łóżka swojego tam nie mam”.

Siądmo badana osoba, która stwierdziła, że warunki w domu są niewiele gorsze od tych w internacie powiedziała:

„Spluczki nam brakuje w domu, a łóżko mam swoje. Tylko mama czasu nigdy nie ma, nic się jej nie chce i kłóci się ciągle z wujkiem aż uszy bołą. Nie lubię jak się kłóca, dlatego w internacie jest trochę lepiej, ale za nią tęsknię”.

Ostatnie trzy pytania miały na celu rozpoznanie, jakie relacje panują w domach rodzinnych osób badanych, jak dogadują się z domownikami oraz jak te relacje przedstawiają się między respondentami a kolegami/koleżankami z internatu. Odpowiedzi na to pytanie były różne, jednak w każdej z nich można było dostrzec braki w relacjach z domownikami. Respondenci mówili o trudnych relacjach z rodzicami, którzy ciągle się kłóca. Zwracali też uwagę na brak czasu ze strony rodziców, również brak chęci, aby wspólnie spędzić czas, porozmawiać. Część badanych opowiadała o braku zainteresowania ze strony rodziców, najczęściej mamy, po tym jak urodziło się młodsze dziecko. Jedna osoba badana przyznała, że kocha swoją młodszą siostrę, ale przed jej narodzinami mógł wyjść z mamą na lody, niestety teraz nie spędza z mamą czasu, mama woli, aby był w internacie. Inna osoba badana, odpowiadając na pytanie o relacje z domownikami, odniosła się do taty, który od kilku lat nie żyje. Cytując:

„Z tatą to jeździłam, robiłam fajne rzeczy, mama się nie martwiła ciągle. A teraz mama się martwi, chodzi do szkoły do młodszych siostr, do mnie nie przyjeżdża, bo one są młodsze. Ja z nią jeżdżę do taty na cmentarz. Tata jakby był, to by do mnie przyjeżdżał do szkoły”.

W odpowiedziach na pytanie o relacje z kolegami/koleżankami z internatu zauważyć można było ogromne przywiązanie. Każdy z badanych z uśmiechem na ustach opowiedział, co lubi robić z grupą lub kolegą/koleżanką. Pojawiały się

zarówno aktywności sportowe, jak i plastyczne, muzyczne, czy po prostu rozmowa z drugą osobą. W odpowiedziach badanych dało wyczuć się, że nie czują się samotni w internacie, zawsze znajdzie się ktoś z kim mogą porozmawiać, nie są odtrącani i spychani na dalszy plan. Jeden z badanych ujął to w ten sposób:

„Mam kolegów i koleżanki, lubię ich, lubię z nimi wszystko robić. Nawet jak musimy posprzątać to lubię, bo robimy to razem”.

## Podsumowanie

Analiza wyników badań ukazała ogromny wpływ, jaki ma internat na życie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. Dom, który powinien być bezpiecznym schronieniem, środowiskiem, gdzie młody człowiek otrzymuje wsparcie od najbliższych mu osób, nie zawsze spełnia swoje funkcje. Spojrzenie na internat jako na drugi dom, sprawia, że buduje nam się obraz bezpiecznej przystani dla uczniów, których rodziny nie spełniają określonych dla prawidłowo funkcjonujących rodzin funkcji. Zaburzone poczucie bezpieczeństwa, niewłaściwe relacje z najbliższymi czy słabe warunki materialne, sprawiają, że dziecko nie może prawidłowo rozwijać się w optymalnych dla siebie warunkach. Internat jako instytucja zapewnia uczniom to, czego brakuje w ich domach rodzinnych. W opiniach badanych na pierwszy plan wysuwa się słowo „dom”, jednak nie zawsze domem jest miejsce, gdzie mieszka ich biologiczna rodzina. „Dom” to określenie internatu, czyli miejsca gdzie nawiązują nowe relacje, budują więzi, czują się bezpiecznie i komfortowo.

## Bibliografia

- Bury P., Maciejewska F. (2008), *Dysfunkcjonalność rodziny: psychologiczny i socjologiczny aspekt definicji*, Przegląd Naukowo-Metodyczny. Edukacja dla Bezpieczeństwa, 2.
- Cudak H. (2011), *Dysfunkcje rodziny i jej zagrożenia opiekuńczo-wychowawcze*, Pedagogika Rodziny, 1 (2).
- Domański P. (2018), *Pojęcie rodziny i rodziny dysfunkcyjnej*, Dyskursy o Kulturze, 10.
- Kawula S. (2011), *Pedagogika społeczna wobec współczesnych obszarów i rodzin ryzyka*, Pedagogika Rodziny, 1 (3/4).
- Łobocki M. (2004), *Teorie wychowania w zarysie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Milerski B., Śliwerski B. (2000), *Pedagogika*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Płopa M. (2011), *Psychologia rodziny: teoria i badania*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Ryś M. (2001), *Systemy rodzinne. Metody badań struktury rodziny pochodzenia i rodziny własnej*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa.
- Szmyd J. (2014), *Poczucie bezpieczeństwa jako wartość społeczna, etyczna i egzystencjalna. Rozważania podstawowe*, Państwo i Społeczeństwo, 2 (14).

- Tyszka Z. (1979), *Socjologia rodziny*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Tyszka Z. (1997), *Podstawowe pojęcia i zagadnienia socjologii rodziny*, Wydawnictwo Akademii Rolniczej im. Augusta Cieszkowskiego, Poznań.
- Zięba-Kołodziej B. (2011), *Internat i bursa. Historia i współczesność*, Wydawnictwo Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej im. prof. Stanisława Tarnowskiego, Tarnobrzeg.